APAJH YVELINES
11, rue Jacques Cartier
78280 Guyancourt

AGEHVS
4bis, rue Paul Curien
78130 Les Mureaux

Du partenariat opérationnel à la Co-construction de projets dans le champ du handicap psychique



Actes du colloque APAJH 78 - AGEHVS

20 et 21 novembre 2012 au théâtre de Poissy














SOMMAIRE

La publication des actes de ce colloque est une retranscription de l'ensemble des propos tenus durant les deux journées. Le passage de l'oral à l'écrit, la mise en forme, a parfois présenté quelques difficultés. Nous avons voulu rester au plus près de ce qui a été dit et entendu, respecter fidèlement le sens des différentes interventions. Nous présentons nos excuses à chacun des intervenants si, à l'occasion, une maladresse de transcription ou un contresens a pu déformer leur communication.

1) DISCOURS DE PRESENTATION

1.1) Introduction des présidents

Olivier SAINSAULIEU : Nous vous remercions d'être venus nombreux à ce colloque. Cette affluence traduit l'intérêt partagé que chacun porte à la construction de projets dans le champ du handicap psychique. La diversité des participants en est aussi un signe.

1. **Quelques mots sur nos deux Associations qui organisent le colloque :**

L'APAJH Yvelines et l'AGEHVS agissent dans le champ du handicap depuis plus de 30 ans. Nos deux associations emploient à elles deux 800 salariés, qui animent 1500 projets individuels d'enfants et d'adultes recourant aux services de 29 structures.
L'AGEHVS et l'APAJH Yvelines ont vocation à offrir une palette de services diversifiés, n'excluant aucune forme de handicap.
Il y a deux ans, l'APAJH Yvelines et l'AGEHVS ont décidé de coordonner leurs actions pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées, mieux s'inscrire dans la volonté des pouvoirs publics de disposer d'une cohérence d'action. Nous cherchons à améliorer la qualité des prestations que nous offrons, en nous appuyant sur les complémentarités qu'offrent nos établissements, nos services et nos projets respectifs.

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE :

2. **Nous adressons nos remerciements à l'ensemble des personnalités qui ont tenu à participer à cet évènement, parmi lesquelles :**

- *M BERNARD, maire de Poissy,*
- *M BOURQUIN (Directeur du pôle médicosocial à l'ARS Ile de France).*
- *M le Dr FERNANDEZ (Directeur de l'Autonomie au conseil général des Yvelines)*
- *Mme REVELLI (déléguée territoriale des Yvelines de l'ARS).*
- *Mme BURDIN (responsable du pôle « offre de soins » à la délégation territoriale ARS des Yvelines.*
- *M QUENTIN Directeur adjoint de la MDPH des Yvelines.*
- *Messieurs DELAPLANCHE Président, GRENIER, Chargé de promotion et Madame TOUROUDE représentante des usagers de l'UNAFAM*
- *Mme le Dr ISSERLIS de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM).*
- *Monsieur Jean-René LOUBAT, psychosociologue-consultant*
- *Monsieur Marcel JAEGER du Conservatoire National des Arts et métiers (CNAM),*
- *Monsieur Jean-Yves BARREYRE du Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales (CEDIAS)*
  Qui viennent enrichir les débats

Nous avons aussi le plaisir de vous lire un message de M Gérard LARCHER, sénateur, qui a bien voulu parrainer cette manifestation :

MESSAGE DE GERARD LARCHER

Chers Présidents,
Chers membres,
Chers élus,
Professeurs, Docteurs,
Mesdames, Messieurs,

Je tenais à vous remercier pour m'avoir invité ce jour à participer à votre colloque départemental sur l'accompagnement de personnes en situation de ***handicap psychique****, sur le partenariat et la réalisation des projets.*

J'avais accepté avec grand plaisir mais malheureusement, des contraintes de dernière minute m'empêchent d'être avec vous.

Je souhaite avant tout rendre hommage au travail remarquable, volontaire et « acharné » de vos présidents pour aboutir aujourd'hui à 29 établissements et services dans les Yvelines gérés par vos deux associations, l'AGEHVS et l'APAJH 78.
Je tiens à féliciter toutes les équipes qui s'engagent chaque jour au côté des personnes handicapées, des parents ainsi que les élus des communes du Val de Seine, et tous ceux qui sont à vos côtés pour lutter au quotidien et chacun à leur niveau pour participer au projet de vie des enfants et personnes handicapées.
Vous offrez aux familles et aux personnes bénéficiant d'une reconnaissance de handicap, bien sûr des prestations diversifiées et de qualité reconnus de tous, mais surtout un réconfort et une écoute.

La ***loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*** *a permis une meilleure reconnaissance et une prise en charge du handicap psychique.*
La loi a répondu aux attentes du monde associatif et vous avez su répondre immédiatement à cette évolution de prise en charge des personnes handicapées psychiques (places dédiées, ESAT, SAVS, SAMSAH).
Elle vise ainsi à construire l'autonomie des handicapés psychiques et à leur permettre d'accéder aux dispositifs d'accompagnement qui facilitent les conditions d'insertion dans le milieu de vie et de travail ordinaire.

La loi a permis ainsi des avancées rapides et fondamentales dans l'évolution des mentalités et dans les réalisations d'infrastructures modernes et nombreuses.

Depuis cette date, vous avez déjà beaucoup fait mais les besoins sont toujours importants et des ajustements juridiques et financiers restent à faire.

- *Les personnes en situation de handicap psychique sont notamment de mieux en mieux représentées.*
- *La loi Hôpital Patient Santé Territoires du 21 juillet 2009 a modifié les habitudes de travail en créant une nouvelle organisation du système de santé, les coopérations et les procédures d'appel à projet.*
- *Enfin, les ressources financières se font rares.*

Cette nouvelle donne vous a conduit à relever ***un double défi*** *dans une période de budgets « maitrisés » : celui de continuer de répondre à* ***l'offre médico-sociale*** *et celui de* ***coopérer*** *de manière à répondre équitablement aux différentes nécessités, en intégrant l'équilibre territorial et la réalité économique.*

La région Ile de France doit opérer un rééquilibrage pour ses départements. Les Yvelines ne sont pas parmi les premières priorités.
Or, le recensement des besoins dans les Yvelines montre que l'effort doit se poursuivre en tenant compte de la démographie et de l'égalité de traitement entre le nord et le sud des Yvelines.

C'est pourquoi vous vous êtes engagés à contribuer à un meilleur équilibre de l'offre départementale en développant un fort ***partenariat*** *avec les associations, les professionnels de santé, de l'action sociale, les réseaux, les collectivités territoriales et l'Etat (ARS, DDCS, DDT)*

L'ensemble des acteurs sont incités à collaborer, à optimiser les moyens et ainsi à construire ensemble des projets communs.
Depuis deux ans, votre partenariat associatif s'est étoffé avec la participation de tous les hôpitaux psychiatriques des Yvelines organisés en 2 réseaux : ***Le Réseau de santé mentale Yvelines Nord*** *avec qui vous avez signé une convention de coopération en*

mars 2012 ainsi que ***Le Réseau de Promotion pour la Santé Mentale Yvelines Sud*** *comprenant notamment le Centre Hospitalier à Rambouillet qui m'est cher.*
Je salue cette initiative, j'encourage les coopérations que j'évoquais en 2007 dans mon rapport sur les missions de l'hôpital.
C'est une réelle démarche de politique de santé publique et de politique sociale commune, que mettent en œuvre les institutionnels « financeurs » et les institutions « bénéficiaires ».

Je partage l'objectif de votre colloque d'affirmer que la co-construction du projet de la personne porteuse de handicap psychique par le secteur médico-social et par les réseaux de santé mentale est une nécessité absolue pour assurer le meilleur accompagnement.

Ce colloque que vous organisez conjugue les témoignages et les débats entre des acteurs d'horizons différents, tous engagés dans l'action quotidienne auprès de publics souffrant de troubles psychiques.
Ce sera aussi l'occasion d'un bilan d'étape de vos actions mais aussi de l'application des lois de 2005 et de 2009.

Les deux journées seront animées par Jean-René LOUBAT, psychosociologue, Marcel JAEGER du CNAM, Jean-Yves BARREYRE du CEDIAS et le Dr Catherine ISSERLIS de la MNASM.
Ils enrichiront la réflexion par leur éclairage, notamment sur le plan éthique partagé, par leurs expériences de terrain, notamment le dialogue avec les collectivités et l'Etat.

Je vous souhaite d'excellentes journées de colloque. Merci.

Olivier SAINSAULIEU :

3. Pourquoi ce Colloque ?

Nos deux associations ont décidé d'organiser ce colloque pour deux raisons fondamentales :

- Parce que la prise en compte du handicap psychique est une exigence forte des pouvoirs publics, qui correspond à l'évolution des besoins et des attentes en matière d'accompagnement et de soins.
- Parce que nous exprimons une volonté commune de nous engager dans une qualité d'accompagnement et de soins, qui ne peut se concevoir qu'en associant les intéressés, leur entourage, le secteur sanitaire et l'action médico-sociale.

Ce qui a motivé le rapprochement des actions de nos deux associations dans le champ du handicap psychique, c'est une volonté de conjuguer les points forts que nous partageons :

- Une culture du handicap approfondie,
- Une expérience diversifiée de situations humaines variées,
- Un sens de la mission de service public
- L'expérience du partenariat et une ouverture sur l'environnement des usagers
- Un intérêt affirmé pour le travail en complémentarité avec les services de santé mentale.

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE :

4. Le handicap psychique exige une démarche coconstruite des projets :

Nous avons voulu aussi que ce colloque soit à l'image de la co-construction nécessaire aux projets des personnes handicapées concernées. La parole des intervenants et des pouvoirs publics

portera donc sur les rapprochements du sanitaire et du médico-social dans trois domaines :

- Celui de la démarche de construction des projets individuels.
- médicosociales et sanitaires.
- Celui des réponses nouvelles et de la promotion de nouveaux services.
- Les 6 tables rondes de la première journée permettront de mettre en relief les liens entre les équipes sanitaires et médico-sociales, tels qu'ils se pratiquent entre l'APAJH, l'AGEHVS et les services de santé mentale, avec leurs avancées, les questions que se posent les professionnels et les perspectives qu'ils envisagent.
- La deuxième journée permettra de rebondir sur les témoignages et les échanges de la veille, en débattant de deux questions :

→ En quoi la co-construction de projets interroge-t-elle les valeurs partagées et l'éthique ?

→ Comment les politiques publiques peuvent-elles prendre en considération les remontées des expériences de terrain ?

Olivier SAINSAULIEU :

6. Conclusion

En conservant nos identités propres, nos deux associations se sont engagées dans un protocole de coopérations qui couvre un ensemble de domaines. Elles ont aussi signé ensemble une convention de coopération avec le réseau de santé mentale « Nord Yvelines » et l'UNAFAM.

Le thème du colloque qui s'ouvre aujourd'hui veut donc être le reflet de l'esprit général de co-construction qui préside à nos relations associatives. Nous souhaitons ainsi que la mobilisation des différents professionnels qui s'organise autour de ce colloque, serve de tremplin aux avancées nécessaires dans le champ du handicap psychique.

- Celui des coopérations institutionnelles entre les structures

5. Le déroulement du Colloque : Nous avons voulu donner à ces deux journées un caractère original et concret :

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE : Nous vous souhaitons donc un colloque fructueux et je cède la parole à Monsieur le maire de Poissy en le remerciant de l'intérêt qu'il a porté au déroulement de cette initiative dans sa ville.

1.2) Introduction du Maire de Poissy

Frédérik BERNARD : Bonjour. D'abord je suis très heureux de vous accueillir dans ce magnifique théâtre où un certain nombre de pièces de théâtre sont données à partir du handicap ; c'est une collaboration que l'on a voulu mettre en œuvre.

Ne comptez pas sur moi pour m'aventurer dans des considérations relatives au sujet que vous allez traiter aujourd'hui : je vais essayer de rester modeste, car c'est tout de même un sujet complexe et pourtant c'est une problématique importante qui touche à des champs multiples et variés. Dans tous les cas, en ce qui me concerne, l'homme ou la femme, est sacré pour une raison simple : c'est que nous sommes, et nous avons cette chance là par rapport aux autres habitants de cette planète, nous sommes doués et dotés de la parole et c'est souvent par la parole que l'on se rend compte au niveau du handicap psychique, de la manière de s'exprimer ou d'exprimer sa propre douleur ainsi que ses propres difficultés. Ça nous permet tout de même de rester en contact avec des gens qui sont dans de grandes douleurs. Je ne vous parlerai pas de mon expérience professionnelle et de mon parcours, parce que connais bien tout ça, mais je voulais juste vous dire aujourd'hui que le maire que je suis a vraiment un plaisir et un intérêt, y compris intellectuel

à vous accueillir. Je ne dispose que de peu de prérogatives propres en la matière, sauf de faire partie d'un syndicat, et en tant qu'homme public, de défendre toutes vos démarches et vos prérogatives. Dans tous les cas je souhaite partager aujourd'hui avec vous ma part de perception et d'expérience quant aux apports et aux difficultés des équipes qui interviennent envers nos administrés et en articulation avec notre action globale incluant le domaine visé par l'objectif de ce colloque. Je serai donc un peu plus qu'un auditeur attentif ; je ne pourrai malheureusement pas rester mais comme il va y avoir des actes de ce colloque, je lirai avec intérêt ses implications dans les conduites et les projets traitants de la vie des individus, du parcours de l'usager en direction duquel se portent les politiques publiques, notamment dans le domaine sanitaire, médico-social et même éducatif. Je vais faire une petite parenthèse, je pense que ces 3 domaines ont été depuis quelques années profondément maltraités. Nous avons voulu réaliser du service à la personne, de l'accompagnement des personnes et l'on voit en l'hôpital public un lieu, un espace géré comme une entreprise. Je pense que nous ne sommes pas là pour faire du bénéfice. Bien sûr, en tant que présidents d'associations, vous devez savoir maîtriser les crédits qu'on nous donne, mais il semble néanmoins important que l'accompagnement de nos concitoyens, je serai presque tenté de dire, n'a pas de prix, même si cela doit être régulé et que l'on ne peut pas dépenser l'argent n'importe comment. En même temps, nous avons fait des lois, celle de janvier 2002, les projets d'établissement qui ont structuré tout ce champ uniquement avec une vision d'entreprise que pour ma part je considère bien regrettable. C'est la réalité dans laquelle vous vivez et il faut pouvoir l'appréhender et faire avec, mais dans tous les cas, il ne faut pas oublier le service public à la personne qui a un handicap psychique, voire même un handicap physique, et même ceux qui sont un peu en retrait de notre société. Dans le social et le médico-social, l'on s'aperçoit qu'il faut pouvoir repenser un petit peu nos pratiques et ce que vous allez faire aujourd'hui va le permettre, permettre aussi de réinterroger les hommes publics et les politiques qui décident ce ces politiques pour donner un autre axe et une autre vision.

Dans la pratique quotidienne de maire, nous interrogeons en permanence l'efficacité des maillages des acteurs, des actions, de la résonnance des institutions, des équipements, de la complémentarité des services et des interventions sur notre territoire, pour que chaque coopération activée et chaque politique menée soit visible, efficiente et, oserais-je dire, significative d'une valeur ajoutée probante pour tous ; mais je vous ai dit que je n'interviendrais pas sur le contenu de vos questionnements, de vos échanges d'expériences et de vos analyses concertées pratiques. Cependant en remerciant les organisateurs, les intervenants et les partenaires de ce colloque, je viens implicitement souligner la présence de la collectivité dans ce qui constitue les éléments d'échange de cette initiative. Ces remerciements, vont aussi à Monsieur PALENGAT, secrétaire général de l'AGEHVS, qui m'a contacté pour accueillir cette initiative au sein de cette enceinte municipale. C'était une bonne idée et j'ai dit oui tout de suite. Notre théâtre est très occupé, mais nous avons pu tout de même réserver une journée entière et j'en suis vraiment très content.

Je souhaite enfin la bienvenue à tous les intervenants et toutes les institutions qui interviendront aujourd'hui, et je vous souhaite une journée de débats fructueux et des échanges enrichissants pour nos perspectives partagées. Pensant que votre colloque va être vraiment une réussite, je vous remercie de votre attention.

1.3) Introduction du Dr Marie José Cortes

Dr Marie José CORTES, médecin coordonnateur du réseau de santé mentale Nord Yvelines. Je tenais bien évidement à remercier l'ensemble des personnes présentes dans ce théâtre et en particulier les directeurs et présidents d'associations, évidement la mairie de Poissy qui est un partenaire politique et public dans le Nord du département, et évidement l'ensemble des personnes qui se sont mobilisées ici pour parler pour les uns de nos patients, pour les autres de nos pensionnaires pour certains de nos enfants, mais toujours de gens dont la vie nous préoccupe, au-delà de leur seule santé.

Le handicap psychique, pour les psychiatres, c'est une nouveauté. C'est une notion qui en 2005, a bouleversé un certain nombre de choses, qui nous a fait changer de paradigme. Cela veut dire que tout d'un coup, la manière dont on envisage la prise en charge des gens, quel que soit l'angle sous lequel on l'aborde, se modifie.
Pour nous, depuis longtemps et peut être encore aujourd'hui, il y avait nous en tant que professionnels sanitaires, en tant que professionnels de la psychiatrie, il y avait des pathologies ; bien sûr des patients et des familles, mais surtout des pathologies, des maladies que nous nommons, que nous savons nommer, mais qui ne constituent pas l'unicité qu'il y a derrière, qui ne constituent pas, qui ne résument pas, les gens qui les portent au quotidien.

Ce qui me semble important et qui peut être anticipe un peu le propos que je tiendrai ce soir, c'est une nouvelle manière de lire les choses. Peut-être que pour un certain nombre d'entre nous, elle n'est pas si nouvelle que ça, mais ce n'est plus une lecture linéaire, ce n'est plus jamais « *la psychiatrie ça fait des soins hospitaliers, ça fait en sorte que des gens s'apaisent et puis après on voit* ». Notre idée et celle de la co-construction c'est de voir d'emblée l'ensemble, c'est bien sûr de considérer que les soins nous sont dévolus, mais que la vie des gens, ce n'est pas que les soins. Que la manière dont les personnes s'inscrivent dans une société qui parfois ne les inscrit nulle part, du fait en autre des difficultés de leur pathologie, est à prendre en compte. C'est de cela dont il s'agit, pour cela que l'on doit être dans une préoccupation constante.

Qu'est-ce que la pathologie modifie ou ne modifie pas ? Parfois nous sommes surpris par des patients dont les pathologies diagnostiquées sont très graves et qui, pour autant, occupent de très hautes fonctions, de très hautes responsabilités, fonctionnent très bien dans un quotidien puis, tout d'un coup, s'écroulent. C'est aussi ça la difficulté de la pathologie : malgré le bon vouloir, malgré des prises en charge que nous essayons de faire de plus en plus serrées, malgré des traitements qui paraissent de plus en plus efficaces, parfois elle est pugnace, parfois elle se rappelle à notre bon vouloir, parfois elle refait irruption dans la vie. La notion de handicap psychique, ça n'a rien à voir avec ce qu'est le handicap mental, le handicap physique. Imaginez que le handicap soit centré sur l'affectivité, l'émotion, l'inconstance, l'imprévisibilité et cela, toutes pathologies confondues. Vous avez vu, je n'ai même pas parlé de schizophrénie ; je n'ai pas parlé de troubles bipolaires et peut être d'ailleurs que l'on n'est pas là pour parler de ça : parce qu'on est là pour parler de gens, pour parler d'humains. Je n'en dirai pas forcément plus, mais vous avez compris : ce que nous allons faire, ce que nous tentons de faire, c'est regarder ensemble ces personnes, ces êtres humains qui doivent s'inscrire dans une société dans laquelle nous nous inscrivons également, pour laquelle les uns sont des prescripteurs, des écoutants, des accompagnants, pour laquelle les autres sont des parents, des frères, des sœurs, pour laquelle d'autres encore sont des gens qui leur permettent d'évaluer comment on peut fonctionner dans la vie et comment cette évaluation peut changer le quotidien, comment on peut parcourir un chemin. Tout ça ensemble et en même temps, en insistant sur le « *ensemble et en même temps* ».

Nous avons récemment innové : le Centre Hospitalier Intercommunal de Meulan-les-Mureaux a eu l'idée de croiser une fonctionnalité professionnelle avec les personnels de l'ESAT de Poissy. Qu'est-ce que cela veut dire croiser une fonctionnalité professionnelle ? Tout simplement qu'une infirmière qui habituellement travaille directement sur un secteur de santé mentale est allée travailler dans le champ d'à côté, dans celui de la vie au quotidien, dans l'accompagnement au travail et l'inscription sociale, accompagnement qui nécessite aussi de ne jamais nier la pathologie.
Merci à vous tous et merci d'être ici.

1.4) Introduction de Jean-René LOUBAT

Jean-René LOUBAT : Merci pour ces propos très synthétiques mais très essentiels aussi. Nous allons maintenant procéder à la première table ronde. Je demande aux intervenants de cette première table de venir me rejoindre ….

Voilà. Quelques mots pour introduire ce colloque qui traite d'une problématique on ne peut plus d'actualité : la rencontre de fond entre deux univers, deux logiques institutionnelles deux cultures professionnelles, une rencontre devenue aujourd'hui indispensable.

Deux univers séparés dans les années 70, se réunissent aujourd'hui grâce à la loi HPST, notamment avec la mise en place des ARS. Bien évidement ce besoin d'agir de concert ne se fait pas par un coup de baguette magique.

Dans les années 80, avant d'intervenir dans le médicosocial et dans le social, je suis intervenu dans le champ psychiatrique pendant une dizaine d'années. J'ai eu l'occasion de faire de la formation de cadres de santé à l'hôpital Vinatier où j'ai connu cette culture professionnelle. J'ai pu me rendre compte par la suite, en passant dans le médico-social, qu'on changeait effectivement d'univers :

D'un côté un univers où l'on travaille beaucoup sur des cas, où on l'on fait des diagnostics et on essaye de donner les réponses les plus pertinentes pour réduire la souffrance, pour restaurer un état de santé ; de l'autre, on travaille plutôt par projets, on s'efforce d'améliorer l'autonomie, de promouvoir la participation sociale des personnes, avec des objectifs, des étapes. D'un côté une démarche de soins, de restauration de santé ; de l'autre on est plutôt dans une démarche de participation sociale, d'accompagnement social.

En fait, la population dite des handicapés psychiques fait passerelle parce que la caractéristique de ces personnes, c'est à la fois de présenter des troubles, d'avoir besoin de soins et en même temps d'être en situation de handicap. Notons au passage que l'évolution des paradigmes et des concepts peut rapprocher et faire de la complémentarité. La santé, vue par l'OMS, n'est plus l'absence de maladie, le silence d'organe, mais un état de bien-être général, une sorte de capital qu'il faut entretenir, avec lequel il faut être prévenant. De l'autre côté, la situation de handicap qui découle de la CIH et de la CIF, s'analyse comme une restriction de capacités, une altération de la participation sociale.

Ces deux conceptions peuvent et doivent tout à fait s'articuler : la population dite des handicapés psychiques possède cette double caractéristique d'un trouble avec besoin de soin, et en même temps comme conséquence, une situation de handicap qui nécessite un accompagnement.

Bien sûr, on peut contester l'appellation « handicap psychique » : certains disent qu'elle est un peu une pirouette terminologique pour faire passer une population du sanitaire au médico-social, ce qui est quand même moins coûteux. Mais disons tout simplement que cela répond à une évolution dans la conception du suivi des personnes : on ne se contente plus de soigner des maladies et des patients, on est de plus en plus attentif à un parcours. Cette notion de parcours

traduit une évolution de la situation des personnes, dont il faut tenir compte.

La première table ronde va nous faire entrer rapidement dans le vif du sujet, car elle pose un peu les bases de cette coopération possible, souhaitable entre ces deux champs. Qu'est-ce qui peut favoriser, qu'est-ce qui peut faire obstacle parfois à cette coopération ? Comment se gère ce « choc » potentiel entre deux cultures professionnelles, ces deux façons d'intervenir auprès des personnes ?

Vous connaissez la règle du jeu inscrite au programme : 6 tables rondes aujourd'hui, chacune durant à peu près 50 mn. Dans un souci d'approche très concrète, les débats vont s'appuyer sur des présentations de situations. Cette première table ronde va donc nous présenter tout d'abord 3 situations, qui se veulent significatives, un peu exemplaires de cette coopération plus ou moins facile ou difficile entre l'action soignante et l'accompagnement médico-social.

2) TABLES RONDES
PREMIERE PARTIE

LA PREVALENCE DU PARTENARIAT OPERATIONNEL DANS LA CONSTRUCTION ET LE SUIVI CONCERTE DU PROJET A LA PERSONNE.

2.1) Table ronde n°1

Reconnaitre les possibilites et les obstacles pour faire emerger une culture partenariale partagee.

2.1.1) Présentation de cas

2.1.1.1) Présentation 1er cas

Daniel D'HEROUVILLE, Directeur de l'ESAT APAJH Gustave Eiffel à Andrésy :

Quand Luc intègre notre établissement en 1999, à 20 ans, nous découvrons son histoire qui nous est, somme toute, assez habituelle : un placement en famille d'accueil à 4 ans ½ et une scolarité difficile avec une orientation en I.M.E. ; une mère absente et un père malmenant les prises en charge ; et l'ombre de la psychiatrie qui égrène les premières années du jeune homme. Mais c'est à son arrivée à l'E.S.A.T., en atelier Espaces Verts, que la situation nous devient plus singulière.

Son travail donne satisfaction, mais rapidement, il se sent en difficulté : très angoissé, il a peur des machines, se sent rejeté, appréhende de ne pas arriver à réaliser ce qu'on lui demande et se dévalorise à la moindre remarque. Mobilisé par une quête permanente d'apprendre et de comprendre, il sollicite constamment l'attention du professionnel, en fuyant la relation avec ses collègues. Cette avidité devient rapidement envahissante pour le moniteur et problématique dans la gestion du travail d'équipe. Lorsqu'il est en atelier sédentaire, son angoisse se manifeste sous d'autres aspects : il est provocant à l'endroit de ses collègues féminines, court en permanence dans une agitation qui peut le mettre en danger et se plaint de diverses douleurs somatiques. La variabilité de son comportement et de ses humeurs reste une énigme pour les encadrants, d'autant plus qu'on le sent toujours volontaire au travail et désireux ne pas faire d'erreur, de ne pas être en retard, surtout de ne pas déplaire, dans une séduction qui devient vite opérante, mobilisant une grande partie de l'attention des professionnels, soucieux de son mal être et tiraillés entre bienveillance et impuissance.

Une constance demeure chez Luc, qu'il verbalise comme une litanie « *qu'est-ce que je vais devenir plus tard ? ».*

Parallèlement à ses activités professionnelles, Luc est hébergé en foyer d'hébergement, dans le 95, puis au foyer du Manoir à Andrésy en 2003, avec lequel nous tentons une réflexion et un travail communs. Mais au fil du temps, l'état psychique de Luc se dégrade, ponctué par des phases de dépression, de délire hallucinatoire et de fait, d'une hospitalisation qui va durer presque un an, entre juin 2009 et mai 2010. La communication devient difficile autour du jeune homme : le diagnostic médical peine à se faire, le traitement est incertain, fluctuant, discrédité par le père ; des conflits apparaissent à ce sujet entre le foyer et la structure psychiatrique.

Une solution collective entre les différents acteurs est néanmoins mise en place. Un aménagement inhabituel tente de le contenir dans cette situation complexe : Luc est hébergé en milieu hospitalisé et son temps de présence à l'E.S.A.T. est encadré par une étudiante en psychologie (création d'un CDD exclusivement à cet effet) ; des coordinations entre les différents établissements sont prévues de façon hebdomadaire ; le transport entre hôpital et lieu de travail est assuré par un taxi.

Mais la difficulté d'assurer un tel dispositif se fait rapidement sentir et Luc ne va pas mieux : il hurle, délire, dans un comportement auto-agressif mettant en avant l'impérieuse nécessité de soins psychiatriques et une prise en charge adéquate, dans une structure adaptée.
En août 2010, à notre demande, la M.D.P.H. stipule une fin de prise en charge par l'E.S.A.T. Il intégrera alors le secteur psychiatrique.

Comment accompagner un travailleur handicapé dans son activité, quand le lien social se fait l'écho d'une difficulté à être, qui ne trouve pas de réponse dans l'institution ? Malgré la volonté, la bienveillance et l'expérience des professionnels d'atelier et de soin,

le constat est amer. Face aux demandes incessantes de Luc de savoir ce qu'il allait devenir plus tard, nous avons le sentiment d'avoir échoué dans l'accompagnement de son inscription sociale, comme dans celui de son accès à une relative autonomie. Aussi bien l'étrangeté de la situation que l'impuissance des professionnels et la méconnaissance psychiatrique laissent en suspens un avenir à construire, un projet de vie dont la mission de notre établissement aurait pu se faire le partenaire, alors qu'elle a eu peine à trouver une issue favorable. Et que va devenir Luc ?

2.1.1.2) Présentation 2ème cas :

Muriel TITI chef de service des Centres d'Accueil de Jour APAJH de Poissy et Viroflay.
Le Centre d'Accueil de jour de Viroflay a une capacité d'accueil de 18 places par jour ; il accueille des personnes en situation de handicap mental pour un groupe 4 jours par semaines, et en situation de handicap moteur sans déficiences intellectuelles une demi-journée par semaine. Il développe également un projet d'accueil pour personnes en situation de handicap psychique. L'accueil de ces dernières personnes peut se faire sur l'un ou l'autre groupe ou sur les deux groupes, selon son projet.
Mlle Y est âgée de 40 ans et vit au domicile de ses parents. Elle est conduite par sa famille au CAJ. Le père est le tuteur de Mlle Y.

Sa situation nous a été présentée par le CMP de Versailles fin 2011 et son admission s'est effectuée début 2012 à raison d'une demi-journée par semaine. Le CMP suit Mlle Y depuis environ quinze ans.

Lors d'une décompensation psychique assez importante en mars 2011, Mlle Y a été hospitalisée et prise en charge dans un atelier d'ergothérapie où elle effectuait une activité en groupe. Cette expérience a permis d'observer ses possibilités de socialisation et ses capacités à tenir dans le temps une activité.

L'équipe du CMP a pensé alors opportun de lui proposer un accompagnement en centre d'accueil de jour et ainsi de lui permettre de poursuivre un travail de socialisation.

***Procédure d'admission* :**

L'accueil de Mlle Y s'est fait dans le cadre d'une procédure d'admission spécifique aux personnes en situation de handicap psychique. Nous avons imaginé une procédure adaptée aux besoins et au rythme de la personne, tout en faisant participer à ce protocole, la personne et son entourage personnel et médical. Avant les entretiens d'admission au CAJ, un entretien téléphonique entre notre psychologue et le psychiatre du CMP a eu lieu. Puis, nous avons réalisé deux entretiens d'admission et un troisième avant la fin de la période d'adaptation. Les personnes présentes aux entretiens ont été : lors du premier, Mlle Y et ses parents, les deux infirmières référentes du CMP, le psychologue et la directrice du CAJ. Au deuxième : Mlle Y, ses deux infirmières référentes du CMP, notre chef de service et l'ergothérapeute référente au CAJ. Au troisième entretien : Mlle Y, ses parents, le psychiatre et les infirmières du CMP, le psychologue et la chef de service du CAJ.

***Accompagnement* :**

Suite à la réflexion en réunion institutionnelle au CAJ, et au troisième entretien, nous avons proposé à Melle Y de venir une demi-journée de plus. Elle a accepté ce changement, impliquant la participation à un autre groupe. Chacun des groupes est composé de personnes présentant des situations de handicap différentes, (mental et moteur).

A la fin de la période d'adaptation, un bilan a été effectué en présence de Mlle Y, ses parents, les deux infirmières du CMP, la chef de service, le psychologue et la référente du CAJ. Nous avons pu faire part de nos observations concernant la bonne intégration de Melle Y dans les deux groupes. De son côté, Melle Y a exprimé son intérêt pour la vie en groupe et à effectuer les activités que nous lui avons proposées. Nous avons ensuite élaboré ensemble son projet d'accueil et proposé à Melle Y et ses parents la signature du DIPEC (Document Individuel de Prise en Charge).

***Conclusion* :**

Etant donné qu'il s'agissait d'un premier accueil, dans le cadre de notre agrément pour l'accueil de personnes en situation de handicap psychique, ce partenariat a participé de manière positive à l'apaisement de certaines inquiétudes de l'équipe du CAJ. Cette procédure d'admission a permis de trouver une bonne cohérence entre les besoins de Melle Y et l'accompagnement au sein de notre service. La co-construction a été un travail fructueux dans la mesure où il a contribué à une grande fluidité dans les différents échanges.

Ce partenariat reste un outil important dans l'accompagnement de Melle Y au sein du service, compte tenu de sa fragilité psychique et de la nécessité de son suivi au CMP.

2.1.1.3) Présentation des 3ème cas et 4ème cas

Brigitte BAUDIN, chef de service à l'ESAT AGEHVS de Poissy.

C'est dès les premiers contacts au cours de notre procédure d'admission que différentes problématiques apparaissent. C'est pourquoi nous accordons une attention toute particulière à ce moment du parcours des personnes qui sollicitent notre établissement. Nous présentons 2 situations et quelques retours d'expériences du partenariat avec le CHIMM.

La première situation, celle de Mr B, peut représenter un exemple de relais réussi et de partenariat entre la justice, la santé et le médico-social, concentrant une image d'errance sociale, une incarcération, une hospitalisation d'office avec mesures judiciaires, une stabilisation sur 2 ans par rapport à la psychose et enfin, l'orientation vers le milieu de travail protégé, induite elle-même par la mesure judiciaire avec enclenchement du processus d'admission dans notre établissement. Mr B a eu une enfance traumatique et violente abandonnique où il était livré à lui-même. Enfance compliquée de troubles psychiques. Il a été en détention à plusieurs reprises pour actes de délinquances. A ce jour il en est à son troisième séjour en hospitalisation d'office dans un cadre d'irresponsabilité pénale. Des troubles psychotiques auraient débuté dès l'adolescence, marqués par des troubles du comportement, des propos délirants et la présence d'hallucinations auditives. Cette situation engendre de notre point de vue des questionnements par rapport à la mise en situation de travail sous plusieurs formulations :

- En quoi le travail peut-il constituer un vecteur de changement dans le cadre de personnes souffrant de psychoses ?
- Cette mise en situation de travail favorise-t-elle un changement dans les cas de psychoses ou de névroses sévères et si oui, lequel ?
- Dans quelle mesure une personne ayant vécu une expérience psychotique avérée peut-elle se stabiliser en étant mise en situation de travail ? Dans quelle mesure la mise en situation de travail peut-elle participer à la stabilisation, après un moment d'expérience psychotique avéré ?

Dans le cas de Mr B, la contiguïté hospitalisation et situation de mise en travail à l'ESAT, met en évidence une autre problématique,

celle du passage difficile à négocier, une identité de malade où la personne revêt un certain statut, à une identité de travailleur où l'on suppose la personne stabilisée et donc susceptible d'être en capacité d'exercer une activité professionnelle et d'intégrer d'autres contraintes, relevant d'un statut de travailleur. Comment la personne arrive-t-elle à gérer ce passage d'un mode passif en tant qu'objet de soin, à un mode actif en étant sensée s'investir dans l'activité, être actrice de ses projets, d'où la question : quels sont les endroits féconds et la période juste où personnels de santé ou médicaux-sociaux peuvent joindre leurs compétences pour accompagner la personne en recherche d'une nouvelle identité, sans solution de continuité ?

La deuxième situation, celle de Mr C, peut représenter un exemple de non réussite d'admission. Son accueil s'est effectué dans un contexte de pression lié à la demande de raccourcir notre procédure d''admission des personnes handicapées d'une part, et d'un manque dans le suivi et le relais de la part des services de soins. Mr C s'est présenté seul lors du premier rendez-vous. Il est suivi dans un CMP et loge dans un appartement thérapeutique. L'absence de contacts avec les services sociaux et de soins du CMP a conduit à un défaut de continuité dans l'accompagnement et ce projet d'admission est venu prématurément, semble-t-il, dans son parcours. Mr C est diplômé dans le domaine des espaces verts, mais sa pathologie entravait ses capacités à assumer les contraintes du travail, c'est-à-dire arriver à l'heure, venir tous les jours. Après son admission il n'est revenu travailler que quelques jours, ne comprenant pas son orientation, car il s'estimait du même niveau que les moniteurs qui l'encadraient, ce qui s'est avéré exact de par ses diplômes. Nous avons retrouvé par la suite et par hasard, dans les candidatures de moniteurs des années précédentes, son courrier et son C.V, montrant qu'il prétendait relever du milieu ordinaire de travail. Il revendiquait sa différence par rapport à ce qu'il supposait et se représentait des autres ouvriers de l'ESAT. Les problématiques imposées à l'équipe avec ce cas, ont été :

D'une part, le déni de la maladie bien qu'il ait été en cours de soins. En effet, les personnes se présentent souvent seules, sans un accompagnement des services de soins et parfois sans avoir pu travailler ce que représente pour elles l'orientation « *travailleur handicapé* » et cette notification. D'autre part la question de la mixité des pathologies. Les personnes s'identifient comme à priori différentes de ce qu'elles supposent que les autres sont, sous-entendu, des handicapés.

Le troisième point de mon intervention porte sur le retour d'expériences avec le CHIMM, qui se met en place par la prestation d'une infirmière à mi-temps, qui est ici, dans notre établissement et soulève certains questionnements et constats :

- La nécessité d'une meilleure connaissance des contextes de travail. Nous avons noté la prise de conscience faite par le personnel hospitalier, après les journées d'immersions sur le terrain, que le travail en ESAT était un vrai travail et constituait en lui-même une insertion professionnelle en lien avec les entreprises du milieu ordinaire. Il n'y pas de hiatus en fait, il y a une continuité.

- Le deuxième questionnement porte sur le risque de confusion pour les usagers entre le registre du soin et celui du travail. Pour illustrer ce risque de confusion, quelques questions d'usagers : « Est-ce que dorénavant les injections se feront sur le lieu de travail et non plus en CMP ? » « Peut-on consulter l'infirmière lorsque l'on a mal quelque part ? » « Peut-on consulter l'infirmière pour des informations sur la contraception ou autre ? »

- Et enfin le constat depuis fin mai 2012, que la communication est grandement facilitée avec les services de soins et au bénéfice des

usagers. C'est une expérience qui se construit petit à petit et qui sera fructueuse, on en est persuadé.

2.1.2) Débat

Jean-René LOUBAT: Merci. Vous l'avez donc compris : 3 exposés, 4 situations. Deux qui se passent plutôt bien, des réussites, deux autres, qui se passent moins bien.
1ère question : Quel est l'impact de l'accueil de personnes dites handicapées psychiques ? Vous avez parlé, Muriel TITI, de la mixité des handicaps. Par rapport à votre expérience, comment ça se passe, est ce que cela pose particulièrement problème ou pas ?

Brigitte BAUDIN: Pour ma part cela fait un certain temps que je travaille à l'ESAT de Poissy et donc nous accueillons depuis très longtemps des personnes en situation de handicap psychique. C'est vrai qu'auparavant elles n'étaient pas définies comme ça mais en réalité, ce qui importe lors d'une admission dans un établissement, c'est que la personne puisse s'adapter à un collectif, qu'elle puisse s'adapter à un certain mode de relations, qu'elle puisse s'adapter à des codes sociaux …

En réalité, l'intégration se fait sur les mêmes bases que pour les autres personnes. Après, c'est l'accompagnement qui est différent parce qu'il y a besoin d'une écoute particulière : il y a vraiment besoin de cette collaboration des services de soins, de façon à comprendre ce qui parasite, ce qui empêche. Pour beaucoup, c'est aussi l'acceptation de l'orientation qui est vraiment contraignante et peut bloquer l'admission :il est rare que le premier contact avec un ESAT réussisse du premier coup, parce qu'il faut que la personne se fasse à cette différence par rapport à son idéal de travail ; pour certains qui ont déjà travaillé en milieu ordinaire, c'est une blessure narcissique énorme.

Jean-René LOUBAT : Est-ce que vous êtes d'accord, est-ce que vous avez eu des réactions, soit de la part d'autres personnes en situation de handicap, soit de professionnels ?

Murielle TITI : On a plus évoqué le moment de l'arrivée, mais Il y a aussi tout le travail en amont réalisé par l'équipe du CMP. Sylvie MANUEL, qui êtes infirmière au CMP de Versailles, peut être pouvez-vous évoquer le parcours antérieur ?

Sylvie MANUEL : C'est vrai que pour M. c'est un projet que l'on travaillait depuis longtemps en consultation avec le médecin et en entretien infirmier. Quand on a parlé d'orientation sur le CAJ (centre d'accueil de jour), on a commencé à évoquer comment on s'y rendait, par quel chemin, on l'a accompagnée plusieurs fois dans ses trajets…
Ensuite on a expliqué comment on a eu des liens avec la chef de service du CAJ, Mme TITI, comment ce service fonctionnait, à quoi M. devait s'attendre. On l'a accompagnée pour sa première visite au CAJ, et depuis, on la voit encore en entretien infirmier pour reparler de son vécu. On a travaillé en relation avec Mme TITI sur les projets de vie de M. Nous sommes toujours en lien et nos entretiens infirmiers ont pour but de travailler toute les difficultés que M. peut éventuellement rencontrer au CAJ ou dans sa vie quotidienne.

Jean-René LOUBAT : Finalement, on a l'impression dans ces réussites ou ces échecs, que beaucoup de choses se jouent dès le départ. Les conditions d'accueil, la jonction qui se fait plus ou moins bien entre les différents personnels des deux champs, semblent jouer un rôle très important dans la future réussite. Que pouvez-vous nous dire à ce sujet, comment se passe l'accueil des personnes et comment se passe la jonction avec les personnels, notamment de soins ?

Josiane LEROY : Comme vous dites, ça commence avant, à partir du moment où quelqu'un dans l'équipe de soin a l'idée de présenter le patient à une équipe, extérieure à l'hôpital. La question, c'est comment on arrive à avoir cette idée là pour une personne. Dans notre cas, c'est quelqu'un qui n'avait pas de famille. La seule façon de lui permettre de sortir de l'hôpital, cela peut être de lui trouver une famille ailleurs. Dans d'autres cas, il peut y avoir des parents qui ne supportent pas la situation de patient de leur enfant. C'est donc vrai qu'une perspective favorable en ESAT joue un rôle assez positif pour tout le monde. Si on sent ensuite que le patient est prêt à « *passer de l'autre côté* », c'est-à-dire « *côté usager* », il y a tout une dynamique qui peut se mettre en place.

Jean-René LOUBAT : Vous dites « *passé de l'autre côté* » ; c'est dire qu'il y a un changement ?

Josiane LEROY : Personnellement je le ressens, parce que je suis à mi-temps à l'ESAT et aussi à temps partiel à EOLE dans l'unité d'intra. Moi-même, je passe *d'un côté* et *de l'autre* en faisant le lien : par exemple, j'ai pu passer le week-end avec ce Monsieur qui est encore hospitalisé, en sachant que je le reverrais encore le lendemain, mais à l'ESAT.

Jean-René LOUBAT : Est-ce que vous avez vécu ou ressenti à un moment donné des difficultés de compréhension de termes, de logiques, entre personnel soignant et personnel d'accompagnement ?

Dr JOUVENCEAU : Il y a peut-être des grilles de lecture un peu différentes entre les structures du médico-social et le sanitaire, mais c'est peut-être plus le médico-social qui parfois, a du mal à nous comprendre parce que le sanitaire n'a pas toujours un vocabulaire très clair pour tout le monde. Je pense que la difficulté est plutôt dans ce sens-là.

Jean-René LOUBAT : Est-ce que vous avez d'autres exemples ? Est-ce que c'est dans un seul sens, est ce que c'est dans les deux sens ?

Daniel d'HEROUVILLE : Je voudrais revenir sur la mixité des populations. C'est vraiment un sujet qui nous préoccupe. Quand les gens sont stabilisés, ont un traitement, ont des rendez-vous avec les médecins psychiatres, il n'y a pas de souci d'équilibre de vie.
Par contre quand les gens décompensent, qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils vont moins bien ou pas bien, ça devient plus compliqué car quand quelqu'un est souffrant et qu'il le sait, il va voir son médecin ; sauf que dans ces situations là, ce n'est pas toujours le cas et les gens continuent de venir au travail sans avoir la perception de leur état : c'est là que les professionnels d'ESAT sont vraiment dans la difficulté, qu'ils ont un problème de réactivité

Jean-René LOUBAT : Donc une question de réactivité. Justement, une question était posée dans la situation 3. Il faudrait peut-être y répondre : quel est l'endroit fécond, la période juste où personnels de santé et médico sociaux peuvent joindre leurs compétences pour accompagner les personnes en recherche de continuité ? Comment se fait cette continuité ? Quel est le niveau de réactivité des services de soins ? Voilà une question clé.

Murielle TITI : C'est vrai qu'il peut y avoir beaucoup d'appréhensions, beaucoup de questionnements. Chaque service a son propre fonctionnement, sa propre culture, ses savoirs faire et ses savoirs être. Je pense que dans cette dynamique de partage l' « *usager - patient* », est aussi acteur d'un consensus et sa famille aussi. Dans la situation que j'ai décrite, il y a eu un gros travail avec la famille. C'est la réalité des pratiques dans le service, où il y a effectivement la possibilité d'échanger pour aller vers un consensus, dans l'acceptation des différences, ce qui est aussi essentiel.

Nelly LAURENCE : En tant qu'infirmière, quand je vais présenter une patiente, j'essaye de donner tout ce que je connais d'elle pour faciliter son accès à un autre service.

Brigitte BAUDIN : Pour aller dans le même sens, je crois à l'importance de la qualité de la passation des relais.
Les personnes sont portées par des professionnels qui ont intimement compris ce qui se passait affectivement dans leurs difficultés et qui vont pouvoir passer le relais avec de la matière, « quelque chose d'affectif ». Ce sont des personnes, nous aussi, et nous avons un vécu en commun qu'il faut pouvoir passer à l'équipe relais.
Par ailleurs il y a la professionnalisation ; une des choses essentielle dans la présence de l'infirmière dans notre établissement c'est de pouvoir donner des informations sur des médications, sur des comportements qui peuvent être dus à la médication quand les personnes sont très « tassées ». Les comportements peuvent être mal interprétés par les moniteurs, perçus comme un désintérêt, un manque de motivation….
Le lien entre les équipes est vraiment essentiel mais la formation aussi. On a une formation par les échanges existant, ceux que l'on a à construire entre la santé et le médico-social, car il faut dire ce qu'il en est, c'est quand même à construire. Quand on voit l'infirmière qui intervient à l'ESAT, elle a souvent du mal à créer le relais entre les différents CMP, ce n'est pas si facile. En même temps, on a peu de moyens mais il faudrait vraiment que le personnel soit très formé.

Jean-René LOUBAT : On va revenir sur cette confrontation très positive entre ces deux champs. Mais vous voulez peut être revenir sur la mixité des handicaps ?

Daniel D'HEROUVILLE : De toute façon, on n'a pas vraiment le choix aujourd'hui : on doit ouvrir nos portes à cette nouvelle population, on doit se préparer, c'est un peu l'objet de ce colloque. Effectivement il faut former les professionnels. Il faudrait qu'ils s'informent à titre personnel : il faut aller chercher de temps en temps l'information soi-même. J'aurais tendance à dire aussi qu'il faut faire au cas par cas et qu'il n'y a pas de mode d'emploi que l'on pourrait reproduire sur toutes les situations. Il faut avoir sa propre vision des choses. Quand je reprends la situation de L., j'ai pensé sur le coup que c'était un échec. Si on devait revivre cette situation, est-ce que l'on ferait mieux, moins bien, est-ce vraiment un échec ? Je n'en suis pas sûr.

Jean-René LOUBAT : Est-ce qu'il y a eu des réactions, est ce que vous avez senti des réticences au niveau du personnel ? Y a-t-il eu des réactions après coup ?

Daniel D'HEROUVILLE : Cette situation aurait pu être un bon sujet pour discuter entre nous. Malheureusement elle est arrivée au mois de juillet, un moment où une partie de l'équipe était en congés. C'était à mon sens une occasion de discuter de nos pratiques, de nous interroger sur nos limites, sur notre capacité d'accueillir ces personnes. Je suis plein d'interrogations, je n'ai pas forcément les réponses mais je crois qu'il faudrait que les questions, on se les pose ensemble.

Jean-René LOUBAT : Est-ce que vous avez pu rediscuter des raisons de cet échec ?

Daniel D'HEROUVILLE : Pas tout à fait. C'est difficile d'en parler ici en public, mais c'est vrai qu'en interne à l'ESAT, on ne s'est pas vraiment reproché les choses. On s'est plutôt posé la question de savoir si on avait bien fait ce qu'il fallait au moment où il fallait sans se dire qu'il fallait que cette situation nous fasse grandir et nous prépare à l'accueil de nouvelles situations. Je pense qu'il vaut mieux se préparer.

Jean-René LOUBAT : Et cela n'a pas généré de sentiments d'échecs ?

Daniel D'HEROUVILLE : Si, si. C'est un sentiment qui a été fort mais qu'on n'a pas vraiment discuté ou verbalisé ensemble. C'est un peu mon regret.

Dr JOUVENCEAU : A travers ces présentations, ce qui me parait fondamental, c'est de remettre la personne au cœur de l'ensemble des dispositifs. Il ne faut pas s'opposer les uns aux autres, mais être complémentaires. On a intérêt à collaborer avant, pendant l'admission dans une structure, et après. Quand vous parliez de relais tout à l'heure, je pense que ce n'est pas un relais, c'est un accompagnement multiple, que ce soit au sein de la structure médico-sociale ou au moment des soins qui eux, de toute façon continuent.

C'est vrai qu'il peut y avoir des situations compliquées où un patient, un travailleur en ESAT, sera en difficulté. De par sa pathologie, il aura besoin d'un lien parce que c'est vrai que nous aussi, on peut être amené à avoir des patients qui font comme si tout allait bien et c'est important d'avoir un lien avec les structures quand des signaux d'alertes s'allument, font que l'intégration ou le maintien dans le milieu du travail est compliqué ; c'est vrai aussi qu'on peut avoir des difficultés à être très réactifs parce qu'on a des délais d'attente, qui sont ce qu'ils sont. Je pense aussi qu'il y a des choses qui peuvent se faire à travers des liens qui ont du ou qui auraient pu être construits déjà avant.

C'est fondamental que l'on puisse travailler ensemble sur un plan institutionnel et puis accompagner après *les patients* en ce qui nous concerne, *les travailleurs ou les résidents* en ce qui vous concerne. Cette collaboration est importante avant, pendant, après et peut être encore plus en amont dans la construction de certains projets.

Ce que j'aimerais aussi dire, parce que vous disiez tout à l'heure qu'ils ne sont pas toujours accompagnés etc…, c'est qu'on a des patients qui sont et qui peuvent être très autonomes : à certains moments, ils sont aussi tout à fait capables de faire des démarches par eux-mêmes. Et parfois on apprend, après coup, qu'ils sont allés rencontrer une équipe et on est mis dans le circuit, je dirais un peu malgré nous ou en tout cas de façon un peu prématurée de notre point de vue. Mais le patient a aussi la possibilité de faire des démarches, c'est tout à fait normal et légitime ; je pense que cela fait également partie du soin, qu'il puisse aller se rendre compte, voir qu'il en est peut-être pas tout à fait là, que c'est trop tôt, que la réalité n'est pas tout à fait celle qu'il aurait aimé, c'est-à-dire être capable de travailler. Ces démarches peuvent aussi dérouter les acteurs du médico-social.
Parfois ce sont aussi les familles qui, comme vous le disiez tout à l'heure, pensent que la valeur travail est une valeur importante, voire que le statut de travailleur qui peut déplacer le statut de malade, car c'est un statut reconnu et plus facile à porter. Cela fait que parfois, nous sommes un peu coincé entre le projet du patient, et celui de la famille, coincés entre un projet du patient qui est en fait le projet de la famille et ce que nous pensons devoir être le *bon projet*. Alors on se trompe aussi parfois.

Murielle TITI : Je voulais rebondir sur ce que dit Brigitte Baudin, qui évoque les formations. L'important, c'est une adaptation au plus près, au cas par cas. C'est aussi, pour la personne que nous accueillons dans nos services, cet aller-retour de l'individuel vers le groupe.

Avec certains, c'est plus compliqué qu'avec d'autres ; le travail en amont, cet aller-retour et toute la qualité du partenariat sont des choses importantes. « Accompagner M. » repose aussi la question de la mixité des handicaps : un accompagnement différent des autres personnes, où l'équipe se remet en question, s'ajuste au plus près dans cette réalité du quotidien, avec néanmoins un souci

d'ensemble, qui porte sur tous les membres du groupe. C'est cette capacité que vont avoir les équipes à s'ajuster, à s'adapter, à réfléchir et aussi comment le partenariat va aider dans cette réflexion qui est posée dans ces enjeux de formation.

Jean-René LOUBAT : Dernière question, puisqu'on va bientôt arriver au terme de cette table ronde. Est-ce que vous sentez qu'aujourd'hui, les professionnels des deux champs sont majoritairement prêts à collaborer ? Sentez-vous qu'ici, on va réussir à dépasser cette opposition entre le projet de soin d'un côté et, de l'autre côté, un projet d'intégration, de participation sociale ?
La situation de l'ESAT est exemplaire : les ESAT n'avaient pas toujours une image bien comprise, ils étaient plus ou moins accusés de mettre les gens au travail, en passant parfois au-dessus de leurs réalités personnelles. Auparavant aussi, on avait souvent tendance à solliciter le champ psychiatrique uniquement en cas de difficultés. Comment sentez-vous l'évolution des choses ? Comment s'articulent et peuvent s'articuler aujourd'hui les interventions des deux champs ?

Un participant : Moi qui travaille depuis un certain temps en psychiatrie, j'ai vu une nette évolution. On travaille de plus en plus avec les équipes : ESAT, Hôpital de jour ou même foyer...C'est vrai qu'il y a parfois un travail en amont des équipes de liaison qui viennent travailler avec les équipes médico-sociales, sur des cas particuliers qui font peut être percevoir plus facilement les difficultés de la psychiatrie.
Cela facilite ensuite notre introduction auprès des équipes quand on vient parler d'un patient plus précisément. Il y a donc tout un travail qui a été fait en amont qui nous permet maintenant d'évoluer nettement.

Josiane LEROY : J'ai l'impression que l'usager dit des choses de son établissement médico-social aux équipes du CMP, de l'hôpital et exprime aussi ce que disent l'hôpital et le CMP à son sujet.

Je suis un peu la messagère de l'ESAT et du CHIMM ; je me rends compte qu'autour de moi, mes collègues sont curieux, ont envie de venir, comprennent mieux ce que c'est un ESAT, ce que ça peut apporter à l'usager, par exemple Mr B. Pendant un temps, ils n'y croyaient pas ; ensuite ils étaient quasiment prêts à « l'abandonner » sur l'ESAT et maintenant, ils sont en train de se dire « *mais s'il part, il va être perdu* ».Le message est donc devenu : « *il a le droit de partir, de revenir, puis de repartir* ». Ainsi, on ne se pose plus la question : « *quand est-ce qu'ils passent du CMP à l'ESAT ?* », on ne se dit pas « *ça y est, il n'a plus besoin de nous, on peut le laisser* ».

La semaine dernière à l'ESAT, j'ai pu vérifier qu'un souci avec un usager dépendant du CHIMM se règle très vite, dans la journée ou dans la semaine, alors qu'avec d'autres secteurs, c'est beaucoup plus difficile. Un patient non suivi par le CHIMM m'a dit, « *maintenant je n'ai plus d'injections retard et je n'ai plus de référent* » : c'est dans ces situations que ça cloche, quand le patient ne se sent plus très bien, qu'il n'y a pas de personne ressource directe pour faire en sorte que ce ne soit pas un échec, mais juste une parenthèse. Car les personnes qui viennent à l'ESAT sont susceptibles d'avoir besoin d'une hospitalisation, d'un arrêt de travail comme tout autre handicapé : ce n'est pas pour autant qu'il faille conclure à un échec, qu'elles doivent perdre leur place au travail.

Nelly LAURENCE : Je voulais rebondir un peu sur ces propos : les secteurs en psychiatrie sont très différents, les équipes également très diversifiées, un peu comme les ESAT, les foyers sont différents entre eux et ne pratiquent pas forcément la même politique d'intégration du handicap psychique. Il y a effectivement des réponses multiples, des réactivités différentes, etc.…

On a tous en tête qu'à l'heure actuelle en psychiatrie, l'individu en tant qu'individu avec une maladie psychique, arrive à réintégrer le

milieu social, professionnel et familial beaucoup plus facilement qu'avant, grâce aux traitements, grâce à ce qu'on a pu mettre en place. Nous en sommes tous à peu près convaincus, le patient ce n'est pas juste un patient, il a une vie en dehors. Depuis fort longtemps, la politique de secteur en psychiatrie permet de le voir dedans et dehors, c'est-à-dire quand il est hospitalisé mais aussi quand il est suivi.

On arrive donc à avoir une vision d'ensemble et une acceptation progressive, à collaborer davantage, à être de plus en plus dans une coconstruction, même s'il y a encore des bugs, même si il y a encore des difficultés à se parler, à collaborer, même si ça a mis du temps, même si on a peut-être été un peu trop repliés sur nous-mêmes, pas assez ouverts à l'extérieur, aux familles et aux différents acteurs extérieurs. Pour autant, en tout cas je le pense, ce serait une erreur d'imaginer qu'en passant du sanitaire au médico-social, la personne n'est plus dans le sanitaire. Je crois que c'est vraiment un tout, dans l'intérêt du sujet.

Jean-René LOUBAT : Merci à vous. De nombreuses questions restent en suspens, mais il faut en garder pour les autres tables rondes.

Tout le monde l'aura compris, la question de fond, c'est celle de la passation du relais : faire qu'il se passe bien, ne pas cliver les milieux et bien évidement, ne pas cliver les personnes elles même, qui ne « passent pas d'un monde à l'autre ». Elles doivent bénéficier des interventions de plusieurs champs professionnels. Un dernier mot pour conclure ?

Nelly LAURENCE : Tout cela demande du temps. Nos limites, d'un côté comme de l'autre, dans les projets qu'on aimerait mettre en place, sont parfois financières. Ce sont des limites de moyens en personnes, aussi celles des missions de plus en plus diversifiées et de plus en plus importantes en psychiatrie, sans moyens supplémentaires.
Le travail de partenariat est chronophage mais je reste convaincue qu'au final, on y gagne, surtout que le patient y gagne. Si on fait un travail en amont au niveau des institutions, on gagne du temps au final.

2.2) Table ronde n°2

Construire et garantir une alliance de travail.

2.2.1) Présentation de cas

Jean-René LOUBAT : En entendant nos intervenants tout à l'heure, je pensais à une anecdote.

C'est vrai qu'à une époque, la psychiatrie était un milieu assez fermé. Depuis, elle a beaucoup évolué. Dans les années 80, j'intervenais en formation dans un hôpital du sud-ouest, et j'avais dans le staff des participants, un infirmier qui était tout ému, parce que pour la première fois dans sa carrière (il avait 25 ans d'ancienneté quand même), et dans le cadre de son travail, il allait sortir de l'hôpital pour faire une visite à domicile. Pour lui une VAD, c'était quelque chose complètement inconnue. Il disait : « mais qu'est-ce que c'est qu'une VAD ? Qu'est-ce que je vais faire au domicile du patient ? » Certains hôpitaux français ont mis beaucoup de temps à s'approprier les orientations des textes des années 60 sur la sectorisation. Depuis, les choses ont beaucoup bougé. Mais le secteur médico-social n'a pas non plus toujours été si ouvert que ça : c'est vrai que les établissements, bien que disséminés, pouvaient aussi parfois être des institutions assez fermées.
La deuxième table ronde va justement essayer de construire et garantir cette alliance de travail. On a parlé jusqu'à maintenant des perceptions, on a insisté sur la nécessité de passer le relais, de mieux se connaitre, de mettre en place une collaboration bien en amont mais qu'en est-il ensuite de cette collaboration, de cette co-construction, terme extrêmement intéressant ?

2.2.1.1) Présentation 1er cas

Dominique CUNY, psychologue au FAM APAJH d'Aubergenville:

Depuis l'ouverture du foyer en 1995 nous avons voulu travailler directement avec les patients du secteur psychiatrique. Nous étions quelques-uns à venir de ce secteur ou du médico-social. Nous avons fait le lien avant la loi du 11 février 2005 ; nous voulions offrir aux patients psychotiques chroniques que l'on avait vu dans les services hospitaliers, une possibilité d'évaluation et de vie dans le champ du médico-social. Nous continuons, en recevant toujours des patients des hôpitaux en accueil temporaire, en en intégrant comme résidents du foyer. « 9 fois et demi sur dix », cela se passe très bien mais il y a des situations où ça ne se passe très bien et c'est une situation comme celle-là que j'ai voulu vous présenter pour peut-être dynamiser la réflexion autour de la question des risques que l'on peut effectivement courir dans le médico-social, quand on n'a pas pu suffisamment, construire et garantir une alliance au travail.
Monsieur M.est âgé de 41 ans. Il est suivi depuis l'âge de 22 ans par le service de neurologie d'un grand hôpital de la banlieue parisienne pour une maladie de Parkinson juvénile, décrite par son médecin comme invalidante au quotidien.
Peu d'éléments sont donnés dans le dossier médical sur son histoire infantile. Pour le médecin, l'urgence c'est la situation sociale scandaleuse dans laquelle se trouve son patient, qui réside en foyer Sonacotra.

Nous recevons le dossier médical et social de Monsieur M., envoyé en urgence par la CHL qui hérite de la situation.
Dans le dossier médical sont mis en avant les troubles parkinsoniens et moteurs (c'est d'ailleurs le diagnostic posé), et à la rubrique troubles psychiques, il est brièvement noté, troubles émotionnels, irritabilité, quelques hallucinations.

L'assistance sociale de la CHL qui présente le dossier, ne connaît pas bien Monsieur M. Nous ne rencontrons pas l'infirmière du foyer Sonacotra, ni l'assistance sociale de l'hôpital, ni le médecin (il n'y avait d'ailleurs aucun représentant de l'hôpital à la synthèse de la CHL).

Après rencontre avec Monsieur M., celui-ci est admis en accueil temporaire au foyer de La Plaine, pour une évaluation d'un projet de vie en appartement adapté.

Quand je rencontre Monsieur M. en entretien, je suis très surpris de découvrir une personne différente de celle qui s'est présentée et qui nous avait été présentée.
Je constate que la maladie de Parkinson n'est pas au centre du tableau clinique, je découvre une symptomatologie psychique plutôt inquiétante.

Monsieur M., met en avant ses douleurs physiques ce qui lui permet de réclamer sans cesse des antalgiques et tranquillisants.
Avec conviction et révolte, il évoque des relations sociales menaçantes qui le persécutent. Il les subit actuellement au foyer Sonacotra, mais c'était la même chose dans sa famille ; d'ailleurs ses frères et sœurs ne veulent plus le voir, ses parents l'ont mis à la porte de leur domicile à 18 ans.

Dans son unité de vie au foyer de La Plaine, il devient au fil des jours ingérable, de plus en plus agressif et acariâtre, pense qu'on cherche à l'exclure, qu'on veut le tuer...

Avec les professionnels les plaintes somatiques se majorent, il demande avec insistance plus de médicaments (il utilise pourtant de façon autonome une pompe à morphine quand il est sous l'emprise de fortes douleurs lors de crises de tétanie). Je m'interroge sur le déclenchement de ses crises qui apparaissent souvent suite à un conflit ou à une frustration.

Après quelques semaines son séjour doit être stoppé car les crises clastiques violentes se sont répétées : il se met en danger et angoisse fortement les autres résidents. La dernière crise a mis fin au séjour car il menaçait de se taillader les veines.
Je n'ai plus eu de nouvelles de Monsieur M., qui a quitté le Foyer en colère et vindicatif. Qu'est-ce que je retiens de cette expérience?
Que cette nouvelle catégorie dans la nosographie qui associe handicap et troubles psychiques, met peut être trop l'accent sur le handicap social, et prend le risque de laisser au second plan ce qui est propre à chaque personne, classée dans la catégorie du handicap psychique, soit son fonctionnement psychique particulier, ses symptômes, sa façon d'être, spécifique déroutante.
Ces personnes ont besoin d'un suivi particularisé qui n'entre ni dans le champ du handicap ni de la déficience mentale. Ce suivi nécessite une dynamique de réflexion des équipes médicales et médico-sociales, des relations régulières et une mise en commun des moyens.

Je pense qu'en évitant les clivages et le morcellement des pratiques, on sera plus efficace pour construire en partenariat un projet thérapeutique et social adapté à la personne et à son fonctionnement psychique particulier.

2.2.1.2 Présentation 2ème cas

Julien DEMELEUMEESTER, psychologue au SAMSAH APAJH Yvelines de Voisin le Bretonneux.
Le SAMSAH est un service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé. Nous disposons d'un agrément pour accompagner des personnes adultes en situation de handicap moteur et/ou présentant une déficience intellectuelle. Ces personnes vivent à leur domicile ou au domicile familial.
Depuis l'ouverture du SAMSAH il y a quatre ans, nous avons accompagné des personnes présentant différents types de handicap :

- Maladies neurodégénératives (SEP, chorée de Huntington…)
- Personnes cérébrolésées (suite à un trauma crânien, un AVC, une rupture d'anévrisme…)

- Myopathie
- Infirmité motrice cérébrale
- Déficience intellectuelle de naissance

Nous n'accompagnons donc pas a priori de personnes en situation de handicap psychique

Les missions du service sont les suivantes :

- Assurer une coordination des soins
- Proposer un suivi psychologique
- Favoriser l'accès aux droits
- Assurer un suivi socio-éducatif

Le travail de partenariat :

Un an et demi après l'ouverture du service, la direction du SAMSAH a fait appel à l'équipe de liaison du Réseau de Promotion de la Santé Mentale Sud Yvelines (RPSM Sud Yvelines).
Depuis début 2010, l'équipe de liaison intervient donc au SAMSAH une fois tous les deux mois (pour des rencontres d'une durée de 2 heures). Cette équipe est constituée la plupart du temps par un médecin psychiatre du réseau (le Dr LEFRERE) et une infirmière spécialisée en psychiatrie.

Le déroulement des rencontres que l'équipe de liaison nomme « *intervision* » est le suivant :

- Dans un premier temps, l'équipe du SAMSAH (toute l'équipe est présente, direction y compris) expose une situation en lien avec l'accompagnement d'un usager qui pose des difficultés.
- Vient ensuite un temps d'échange qui permet à l'équipe d'exprimer plus en profondeur ses difficultés et qui permet à l'équipe du réseau de recueillir suffisamment d'éléments pour apporter un éclairage théorique, mettre des mots sur les difficultés et apporter des pistes de travail à mettre en place.

Ces intervisions permettent d'aider l'équipe à faire face aux difficultés rencontrées sur le plan psychologique dans l'accompagnement de notre population, à savoir le handicap moteur.

Mais, à plusieurs reprises, les éléments apportés par l'équipe ont permis à l'équipe de liaison de pointer la présence de troubles psychiques, en plus du handicap le plus visible, à savoir le handicap moteur.

L'aide de l'équipe de liaison est alors d'autant plus importante, car ce sont des troubles auxquels nos professionnels ne sont pas formés. L'équipe de liaison a alors un rôle de formation (symptomatologie) et de prévention sur la manière d'agir face à tel ou tel comportement. Les éventuelles inquiétudes des professionnels sont exposées et l'équipe de liaison peut proposer des pistes d'accompagnement et parfois d'orientation vers le secteur sanitaire psychiatrique.

Ces intervisions permettent donc parfois de mettre en lumière le fait qu'au handicap moteur, peut être associé un handicap psychique. L'équipe de liaison s'avère, dans ces moments, particulièrement précieuse auprès de professionnels non armés pour faire face au handicap psychique.

Ces rencontres, très appréciées par les différents membres de l'équipe du SAMSAH, permettent de nous aider:

- À accompagner au mieux les usagers
- À chacun d'exprimer ses difficultés
- De prendre de la distance par rapport aux situations
- De sortir un instant de l'action pour engager une réflexion

- De donner du sens à l'accompagnement
- Et enfin, de donner des pistes de travail concrètes qui pourront être reprises dans d'autres instances de réunion

2.2.1.3 Présentation 3ème cas

Sophie BAVAY, psychologue à la CHL de Meulan.
La CHL est une émanation de la MDPH, c'est une des particularités du département des Yvelines. Je propose de décaler un peu notre regard pour voir un petit peu comment ça se passe pour l'aidant familial.

Les travailleurs sociaux en CHL font beaucoup de visites à domicile, dont vous parliez tout à l'heure. Dans ces circonstances, ils se sont rapidement aperçus que les aidants familiaux étaient en souffrance à leur domicile, noyés entre les handicaps de leur proche et les professionnels, ou alors complètement isolés.

La MDPH est le lieu central pour les personnes handicapées et il nous a semblé opportun de nous proposer aussi comme une interface entre aidants familiaux, personnes handicapées et aidants professionnels, afin d'éviter toute rupture ou clivage. Ainsi, pour essayer de leur apporter une aide, la CHL a mis en place depuis juin 2011 un groupe de parole intitulé *la pause-café des aidants*.

Ce groupe de parole, animé par une assistante sociale de la CHL et moi-même, se réunit une fois par mois. C'est un groupe ouvert, sans inscription préalable, à destination des aidants familiaux d'adultes handicapés. Afin de toucher le plus grand nombre d'aidants familiaux et de faire connaître l'existence de ce groupe de parole, la communication avec nos différents partenaires a été, et est toujours un point important de notre travail.
La création et la diffusion de plaquettes et d'affiches est faite régulièrement tant auprès des aidants familiaux qu'on rencontre, qu'auprès des partenaires : ESAT, FAM, MAS, CMP, HJ, SAVS, …). En effet, dans un contexte médico-social en profonde mutation, l'aide aux aidants familiaux doit devenir un axe essentiel pour tous.

Depuis sa création, la Pause-Café des Aidants a pu accueillir une vingtaine de personnes dont la majorité est aidant de personnes atteintes d'un handicap psychique.

<u>Les alliances de travail :</u>

Nous nous sommes rapidement rendu compte des difficultés de compréhension et de relations entre aidants familiaux et aidés, ainsi qu'entre aidants familiaux et aidants professionnels, allant parfois jusqu'à la rupture.

L'alliance CHL – Aidant –Aidé :

Rompre l'isolement

Le parent, au sens global du terme, qui devient aidant familial, peut être dans une situation de perte de repères et d'isolement massif, pouvant avoir des répercussions néfastes tant pour lui-même que pour la personne qu'il veut aider.

En effet, pour l'aidant, sa position l'amène souvent à être en rupture avec un fonctionnement et un équilibre antérieur : une perte d'emploi, donc de statut professionnel, une perte de ses activités de loisirs, d'où une perte de vie sociale, une perte également des liens familiaux, car la famille ne comprend pas toujours ce qui se passe, notamment dans les cas de handicap psychique. L'aidant familial ainsi marginalisé et en situation de déséquilibre, peut également perdre ses repères intrafamiliaux puisqu'il passe de son statut d'époux/d'épouse, de fils/de fille à celui d'aidant. L'enfant peut devenir celui qui protège, aide, soutien son père. Le mari peut devenir l'infirmier de son épouse… Sans compter les répercussions

sur l'ensemble de la fratrie. A l'intérieur même du foyer les repères s'effritent. L'aidant peut alors être en situation de perte totale de repère et de liens. Il s'isole de plus en plus, s'enferme et s'épuise.

La Pause-Café est un moment d'échange et de partage avec ceux qui vivent également cette expérience, moment de compréhension réciproque, d'expression des ressentis… un lieu hors du quotidien fait pour rassembler.

Eviter les ruptures intrafamiliales :

Non seulement les rôles de chacun peuvent changer, ou en tout cas être réinterrogés à l'intérieur du foyer, mais de plus, la compréhension de l'autre peut être altérée, surtout dans le cas du handicap psychique. « *Pourquoi me femme n'a plus envie de rien ? Tout ce que je lui propose elle le refuse !* », nous disait un mari aidant de sa femme. Les conséquences du handicap psychique sont mal comprises par les aidants, ce qui les désarme. Ils ne peuvent trouver des réponses techniques et ont alors besoin de plus d'écoute encore que les autres, et besoin de plus d'informations sur le handicap. « *Je ne la reconnais plus ! Je ne sais plus comment faire* » nous disait un autre aidant.

La Pause-Café des Aidants permet à tous de déposer leurs questions, leurs doutes… et d'entendre en retour les petits trucs et astuces des autres aidants, et d'entendre si besoin des réponses de professionnels avec la possibilité de faire intervenir des partenaires lors des groupes.

L'alliance CHL – Aidant familial – Aidant professionnel :

En cas d'absence de professionnels :

L'isolement familial parfois ressenti par l'aidant peut aussi faire écho à l'absence de partenaire.

En effet, la personne souffrant d'un handicap, surtout lorsqu'il est psychique, peut être dans le refus de soins ou de demande d'aide. L'aidant familial est alors seul à subir tout le poids du handicap. Le risque est alors grand d'un épuisement réel ayant des conséquences néfastes, tant pour lui que pour la personne handicapée.

Qui interpeller lorsque la personne refuse de l'aide sans toutefois être en danger puisque l'aidant est toujours là ? Comment l'aidant peut-il prendre soin de lui-même puisqu'il ne peut quitter sereinement la personne qu'il aide ? Et comment s'autoriser à se plaindre? Voici les questions qui peuvent être soulevé par les aidants !

Mais parfois c'est l'aidant familial lui-même qui ne s'autorise pas à demander de l'aide. Il se veut fort et indispensable, mais s'épuise peu à peu sans s'en rendre toujours bien compte.
La MDPH peut proposer des services d'aide à domicile afin de soulager les aidants familiaux et des orientations. Mais pour en arriver là, certains aidants ont besoin de temps, d'échanges avec d'autres aidants pour s'autoriser un « lâcher prise » contrôlé et bienfaiteur. Par le biais de la Pause-Café des Aidants, ils peuvent entendre les expériences des autres, arriver à connaître les différents partenaires et à avoir confiance en eux.

L'alliance avec les professionnels :

Lorsque l'aidant et l'aidé acceptent l'aide de professionnels, les sensibilités des uns et des autres sont mobilisées. Le positionnement est délicat et difficile pour les aidants professionnels et les aidants familiaux pris chacun dans leurs métiers, espoirs, habitudes, connaissances et possibilités.

Beaucoup d'aidants sont venus à la Pause-Café déposer leur sentiment de rejet, d'absence de considération du milieu soignant.

Ils se sentent souvent ignorés et mis de côté dans leur prise en charge, eux qui sont pourtant dans le quotidien de l'aidé. Cette impression renforce chez l'aidant son sentiment d'incompréhension, d'impuissance et de perte de repère.

Je vous cite l'exemple d'un mari aidant de sa femme handicapée psychique qui passe ses journées à dormir ou à rester assise sur le canapé. Mme a un suivi psychiatrique régulier mais M s'inquiète car elle ne prend pas bien son traitement. Le psychiatre ne recevant jamais le mari, ce dernier se sent exclu du projet de soin car son épouse n'a pas d'autre prise en charge. Il n'ose parler au psychiatre et reste dans son inquiétude. L'expression de ses angoisses à la Pause-Café des Aidants nous a permis de mettre du lien entre le psychiatre et l'époux, puisque le mari nous a demandé de contacter pour lui le médecin. Nous espérons que le psychiatre et le mari pourront se saisir de cela pour développer une certaine compréhension et alliance. De plus, face à l'épuisement de cet aidant, nous avons pu l'aider à en prendre conscience et à solliciter un peu plus nos partenaires de l'aide à domicile.

Conclusions :

Par le biais de la Pause-Café des Aidants, la CHL tente :

- De reconnaître la place de l'aidant familial
- De mettre du lien entre aidants familiaux et aidants professionnels pour réinscrire l'aidant familial dans le projet de vie de l'aidé.
- D'interpeller les professionnels sur la nécessité de travailler en collaboration avec les familles.

Mais on se heurte encore trop souvent à une certaine imperméabilité du milieu sanitaire, ainsi qu'à une faible participation et au manque de confiance des aidants envers les professionnels surtout dans le cas du handicap psychique.

2.2.2) Débat

Jean-René LOUBAT: Dr Lefrere, est ce que vous pouvez nous en dire un peu plus sur la naissance de ce réseau de promotion de la santé mentale sud ? Et ces fameuses intervisions ?

Dr LEFRERE : Bien volontiers. Le réseau de la santé mentale est né avec le réseau de la promotion de la santé mentale du sud Yvelines, aux alentours de l'année 2000. Nous avons donc maintenant 12 ans d'expérience de travail dans le lien entre la psychiatrie et ce que j'ai coutume d'appeler « le reste du monde ». Pour résumer, l'équipe de liaison est composée de 2 équivalents temps plein, 1 médical et 1 infirmier. Notre intervention, c'est d'apporter de l'aide aux aidants. Aidants en particulier professionnels, mais aussi bénévoles dans un certain nombre de situations. Nous intervenons à la fois pour moitié dans le secteur social, à savoir les territoires d'actions sociales du conseil général, à savoir des lieux d'hébergement tels que les CHRS, des logements passerelles, donc véritablement du secteur social pur, et pour moitié dans le médico-social. De la même façon que le secteur social, nous avons deux types d'activités, un concernant l'hébergement (nous intervenons dans des MAS, dans des foyers d'accueils médicalisés, dans des foyers occupationnels, foyers de vie, foyers d'hébergements), et une partie insertion, dans laquelle nous intervenons dans les ESAT, dans les GEM sur des SAVS et donc sur le SAMSAH de l'APAJH ; mais nous intervenons aussi sur des APS, sur d'autres SAVS comme celui de l'œuvre Falret de l'APF. C'est donc une expérience à la fois dans le secteur social et médico-social extrêmement large puisque que nous travaillons avec à peu près 60 structures par an.

Depuis la création de l'équipe de liaison nous intervenons avec pas moins de 200 partenaires sur le sud du département des Yvelines puisque nous sommes territorialisé sur le réseau de santé mentale sud Yvelines, c'est-à-dire une ligne sud entre Versailles et Plaisir.

Nous réalisons avec ces 2 équivalents temps pleins autour de 500 interventions par an. Pour l'essentiel nous intervenons maintenant sous la forme de séances dont Julien Demeleumeester a parlé tout à l'heure, à savoir des séances d'intervision. Ces séances sont nées au fur et à mesure de notre travail avec l'équipe de liaison et dans le lien avec nos partenaires, pour répondre au besoin d'aide que rencontraient les partenaires du champ social et médico-social. Pour résumer très rapidement, ce sont en règle générale des séances de 2 heures dans lesquelles l'équipe est au complet : nous avons beaucoup insisté sur le fait qu'il était fondamental d'avoir à la fois les équipes de professionnels de terrain mais aussi l'équipe d'encadrement, voire aussi l'équipe de direction à partir du moment où elle avait une fonction opérationnelle dans le suivi des personnes, de façon à éviter des clivages entre les différents niveaux d'interventions et afin que les réflexions qui peuvent être apportées dans ces rencontres d'intervision, puissent être validées par l'institution dans sa globalité. Là encore, toute cette expérimentation s'est construite au fil du temps dans l'expérience du terrain.

Durant ces séances de 2 heures, l'équipe présente une à trois situations en moyenne, mais cela dépend des endroits. Elle expose assez rapidement chaque situation et les difficultés qu'elle rencontre. Nous apportons un regard qui n'est pas celui d'un « *sachant superviseur* », c'est pour cela que nous avons appelé cela de l'*intervision* et non de la *supervision* : nous somme véritablement dans un échange pratique de connaissances, à la fois autour du handicap mais aussi en apportant notre point de vue de spécialiste médical.

Dans la première situation qui a été rapportée, on voit bien que le handicap neurologique et les pathologies neurologiques des patients pris en charge par les équipes, posent d'énormes difficultés qui sont très peu accompagnées. Ce que Julien disait sur le travail avec le SAMSAH, c'est que les personnes handicapées, elles aussi, ont un psychisme ; un psychisme parfois très complexe, parce que vivre avec un handicap, parfois sur de très longues années, va entraîner des modifications des relations à l'autre tout à fait importantes.

Nous apportons donc notre regard de médecin, de spécialiste de la psychiatrie et de la psychopathologie ; nous apportons aussi une perspective d'échange entre les structures que nous faisons bénéficier de notre bonne connaissance du milieu social et médico-social. Nous mettons en lien beaucoup d'expériences vécues. Nous essayons de dégager des pistes de travail comme l'a souligné Julien, mais aussi d'apporter aux équipes sociales ou médico-sociales les moyens de parler aux équipes sanitaires. Car lorsqu'elles accompagnent un patient vers une équipe psychiatrique, ça ne suffit de dire de lui « *il n'est pas bien* ». Très souvent les équipes du médico-social sont une mine d'information extrêmement utile aux équipes sanitaires. Or fréquemment, elles n'osent pas les communiquer ou sont en difficulté pour le faire, et il faut bien reconnaître aussi que les équipes sanitaires ne sont pas toujours très réceptives. Mais à partir du moment où le langage social commence à apporter des éléments tels que le secteur sanitaire peut les entendre, on voit le lien se créer entre le secteur social et sanitaire avec beaucoup plus d'efficience.

Jean-René LOUBAT : Qu'est ce qui fait, d'après vous, que cette réceptivité n'est pas toujours là ?

Dr LEFRERE : Pendant très longtemps, la psychiatrie a un peu tout fait « du sol au plafond » dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques. Jusqu'à la loi de 2005, le handicap psychique n'était pas intégré au handicap général. La psychiatrie a donc toujours eu un peu l'habitude de « garder ses patients ».. Au fil de son évolution, elle les a d'abord accueilli dans l'hôpital psychiatrique, ensuite fait sortir dans la ville, mais en conservant une certaine capacité à les accompagner. Ainsi, le transfert de

patients handicapés psychiques au médico-social, qui dans un premier temps n'était pas forcément satisfait de les recevoir, a posé d'énormes problèmes et d'énormes difficultés de mise en lien et en cohérence. Je crois très sincèrement que petit à petit, l'arrivée du handicap psychique dans le médico-social a été une réelle révolution pour les équipes qui ont accepté de jouer le jeu de cette intégration : on a vu une évolution extrêmement importante du modèle de prise en charge dans le médico-social.

Jean-René LOUBAT : Ce que vous évoquez est tout à fait passionnant. Je trouve cette idée de liaison extrêmement intéressante. J'en viens à la première situation, évoquée par Dominique Cuny, une situation visiblement totalement différente. Comment se fait-il que ça se soit si mal passé ? que fait l'équipe de liaisons ici et pas ailleurs ? Qu'est-ce qu'il faut pour que ce genre de service prospère et se pérennise ?

Dominique CUNY : La difficulté, c'est que la demande venait d'un service de neurologie, que le diagnostic portait sur la question somatique et certainement pas la question psychique.
Depuis 17 ans on a admis des personnes avec des troubles psychiques qui vivent avec des personnes polyhandicapées. Le public est assez hétérogène, mais c'est ce nous avions voulu à l'époque, notamment ceux qui venaient du secteur psychiatrique et voulaient faire le lien. Nous savions aussi que les personnes handicapées mentales pouvaient connaître des décompensations et qu'on aurait besoin du secteur psychiatrique ; que dans un échange de bons procédés, en étant directement en lien, on pouvait plus facilement travailler ensemble et garantir une hospitalisation de qualité pour les résidents du foyer.

On a construit avec ce qu'on avait et parfois peut-être avec peu, il y a encore beaucoup à construire, mais je disais qu'en général « 9 fois et demi sur dix », ça fonctionne : on a des patients suffisamment stabilisés qui peuvent effectivement tenir dans un lieu social de vie.

Il y a parfois des ratés : ce sont peut-être des situations mal évaluées. C'est effectivement le cas dans la situation que j'ai présentée où l'on voit qu'il n'y a pas eu de relais du tout, qu'on a été totalement seuls, qu'il a fallu s'en sortir avec nos moyens ; je regrette qu'il y ait eu une rupture sur la fin.

Je tiens aussi à souligner la lourdeur administrative au niveau de la psychiatrie : il nous est arrivé de recevoir pour une évaluation des patients psychotiques qui allaient très mal. Ca s'était plutôt bien passé, on avait fait une évaluation qui avait été intégrée au dossier du patient et puis, quand il m'est arrivé d'aller sur le secteur demander de ses nouvelles après quelques mois, on avait perdu sa trace. On m'a renvoyé sur un autre secteur où j'ai rencontré un soignant qui connaissait ce patient, mais n'avait pas de trace du dossier de son séjour au foyer. C'est assez regrettable car la personne à laquelle je pense n'avait jamais vraiment « tenu » dans une situation sociale. Il est aussi arrivé qu'on nous demande de prendre en accueil temporaire des patients d'hôpitaux. Dans un cas, les soignants avaient changé par la suite. Comme je suis au foyer depuis pas mal d'années, j'étais le seul à témoigner que ce patient était passé par le foyer, il y a environ une dizaine d'année, mais les soignants ne le savaient pas, n'en avaient aucune trace dans le dossier. La coordination peut être quand même un peu problématique.

Jean-René LOUBAT : Donc plus que des « couacs ». Quelques mots Dr LEFRERE, qu'est ce qui fait qu'une équipe de liaison peut exister ou ne pas exister, pourquoi ? Quels sont les freins à généraliser ce dispositif ?

Dr LEFRERE : Les freins sont multiples ; la réalité c'est que nous sommes quasiment la seule équipe de ce type en France. Je suis

intimement persuadé que l'existence d'équipes comme la nôtre devrait être généralisée. La première des raisons c'est que l'évolution de la psychiatrie a fait sortir les patients dans la ville ; ils ont des demandes citoyennes et les structures sociales ne sont absolument pas formées à pouvoir dialoguer, à pouvoir comprendre un patient présentant par exemple une schizophrénie, des troubles de l'humeur très sévères, des troubles de la personnalité etc.
Concernant le travail des CHL, je pense que l'évaluation au travers de l'outil GEVA est pour le moins limitée. Dans le cadre du réseau de santé mentale Sud Yvelines, nous avons, avec l'appui de la CNSA, monté un travail de recherche qui a mobilisé à la fois les familles des patients et les équipes sociales, pour avoir une grille d'évaluation du handicap psychique particulière aux patients schizophrènes ; les familles, notamment de l'UNAFAM, qui ont participé de façon extrêmement importante à la réalisation de cet outil, ont pu nous dire, d'une certaine façon, que c'était la première fois qu'on leur expliquait un certain nombre de choses qu'ils repéraient au niveau de leur proches. Autrement, le langage psychiatrique pour les professionnels comme pour l'entourage, est très peu compréhensible. Le problème c'est que la médecine, la psychiatrie mais aussi la neurologie, dont on parlait tout à l'heure, ont très peu travaillé sur le handicap. Ils ont travaillés sur les pathologies, mais très peu sur les conséquences des pathologies.

J'ai indiqué que l'équipe de liaison, c'est l'équivalent de deux équivalents temps pleins, 1 temps plein médical et 1 temps plein infirmier avec lesquels nous réalisons quand même énormément de choses. Or à l'échelle d'un secteur, la situation est catastrophique, d'autant plus que la démographie médicale, psychiatrique, est en chute libre. Nous sommes 8 secteurs au travers du secteur de réseau de santé mentale Sud Yvelines, 3 inters secteurs de pédopsychiatrie. Nous sommes très largement soutenus par les tutelles de la santé générale, l'ARS .., ce qui fait que nous avons pu, par l'organisation de la santé mentale sud Yvelines, engager des moyens pour faire ce travail-là.

Il faut aussi souligner que l'intervention de l'équipe de liaison est entièrement à la charge du réseau de santé mentale sud Yvelines et que les partenaires de réseaux sociaux et médico-sociaux ne payent pas. Bien sûr, le Conseil Général nous finance, au travers d'un marché public, mais nos interventions sont gratuites pour le SAMSAH de l'APAJH. Ce travail occasionne des coûts importants et la seule possibilité c'est de s'appuyer sur un réseau, sur le fait que le réseau de santé mentale soit une structure juridique solide et financée, qui assure aussi la pérennité de nos actions, parce que souvent dans le social et le médico-social, la grande difficulté c'est que les actions apparaissent et puis disparaissent. Nous sommes dans une continuité, cela fait 12 ans que nous travaillons, nous avons acquis une expérience qui fait que je pourrai vous en parler pendant 2 jours.

Jean-René LOUBAT : Merci. Que pense l'UNAFAM de tout cela?

Mr GRENIER : Je suis bénévole chargé de la promotion des structures d'accueils. Je voulais revenir sur une question de vocabulaire On n'a parlé que trois ou quatre fois de prise en charge, mais peut être une cinquantaine de fois d'accompagnement. C'est une évolution extrêmement importante dans l'accompagnement des personnes psychiques. Quand on parle de prise en charge, ça veut dire que la personne qui souffre de troubles psychiques représente un poids, une charge pour la société ; quand on parle d'accompagnement, ça veut dire que la personne chemine par elle-même et que, de part et d'autre de ce chemin, il y a des partenaires ; que toutes les personnes qui vont l'entourer, vont l'aider (je n'ai pas dit l'assister) pour cheminer toute seule dans sa vie qui est parfois, comme disait le Dr CORTES, une vie qui ne s'inscrit nulle part. C'est un point extrêmement important. Le deuxième point c'est que pour que l'accompagnement soit efficace pour la personne qui souffre de troubles psychiques, il faut que cet accompagnement parte d'un diagnostic commun. L'exemple donné tout à l'heure montrait bien que s'il n'y pas de

diagnostic, il y avait des difficultés ensuite pour suivre la personne dans sa vie nouvelle.

Le troisième point, c'est qu'il faut que les différents partenaires de l'alliance de travail dont on parle, soient au courant de ce qui se passe, de ce que fait chacun. Par exemple, on a créé pour les familles un carnet de route qui va leur servir parfois quand il y a des manques, des lacunes, à trouver la personne qui va permettre de les aider à entrer dans cet accompagnement recherché. Le diagnostic initial dont je parlais tout à l'heure va donc servir de feuille de route pour tout l'accompagnement d'une vie ; cet accompagnement va pouvoir être modifié au fur et à mesure des fluctuations du psychisme de la personne qui souffre de troubles psychiques, connaître une adaptation permanente à la personne qui chemine. Dans l'accompagnement, la personne est la partie essentielle du travail ; dans une prise en charge, la personne subit, ce n'est pas elle qui est acteur de sa vie.

Je vais donner un autre exemple, celui des Groupes d'Entraides Mutuelles auxquels je me suis pas mal intéressé. Dans un GEM, c'est la personne accompagnée qui va décider ce qu'elle va faire dans ce GEM ; l'accompagnement autour, va l'aider à faire ce qu'elle a décidé, elle va retrouver de ce fait une certaine autonomie, une certaine responsabilité, une certaine initiative. Il faut donc ce diagnostic de base dans la feuille de route de l'accompagnement permanent de la personne.

Jean-René LOUBAT : Vous avez effectivement insisté sur ce changement de vocabulaire : la sémantique c'est important. C'est vrai que les mots « prise en charge » viennent de très loin, d'un temps où le patient était alité, allongé où finalement on raisonnait « invalidité, infirmité, impotence ». Il y a un poids des mots, de la même manière qu'on raisonnait en termes de lits à l'hôpital. C'était une réalité, mais parfois les termes survivent aux réalités. En parlant d'accompagnement, on a effectivement fait un grand pas.

On a donc entendu, à travers toutes ces expériences, les nécessités de médiation, de liaison, d'interface, d'intervision etc. Un dernier mot Sophie BAVAY sur votre expérience : qu'est-ce qu'elle produit aujourd'hui, comment vous la voyez évoluer ?

Sophie BAVAY : On espère qu'elle va évoluer favorablement. En tout cas, pour reprendre les propos du Dr LEFRERE, il y a eu effectivement une belle évolution de la psychiatrie qui s'est ouverte. Il faut poursuivre dans ce sens-là, aussi dans le nord du département, pouvoir intégrer tous les aspects de vie de la personne handicapée, sa vie psychique, sa vie sociale, ses compétences ; voir la personne dans son entièreté, dans sa globalité.

2.3) Table ronde n°3

Instituer un partenariat et co-construire le projet de soins et d'accompagnement.

Jean-René LOUBAT : Quelques mots sur le thème « instituer le partenariat et co-construire le projet individualisé ». Co-construire un projet, c'est ambitieux puisque cela signifie vraiment que l'on s'assoit à une table et que l'on est capable de fixer des objectifs et une méthode ensemble. Mais cela semble en même temps, une ambition raisonnable et en tous cas, extrêmement intéressante. Trois situations vont nous être proposées : la première est présentée par Catherine DESGEORGES, monitrice éducatrice dans un IMPro de l'APAJH.

2.3.1) Présentation de cas.

2.3.1.1) Présentation 1er cas.

Catherine DESGEORGES, monitrice éducatrice à l'IMPRO APAJH78. T. était suivi depuis octobre 2005 en Hôpital de Jour pour une prise en charge à temps plein, il ne revenait chez ses parents que le week-end. Depuis 2005, une aide éducative avait été mise en place par l'espace territorial à la demande du CMPI du Vésinet.

T. admis à l'IMPro en juin 2009, quitte le service de soins de pédopsychiatrie. Il réintègre le domicile familial. Il était très content d'être accompagné par l'IMPro.

Après quelques mois, nous observons une importante souffrance de T. et de ses parents. Une grave et inquiétante dégradation de la situation familiale apparaît.
Les parents disent et écrivent dans un courrier (mai 2010) « être dépassés » et « avoir peur » de leur fils. Cette détérioration a également été notée par la référente ASE, au point de mettre en place des week-ends de rupture familiale ; Elle intervient fréquemment au domicile, parfois dans l'urgence, afin d'apaiser des crises de plus en plus nombreuses. La relation est décrite comme « perverse, maltraitante, toxique et pathogène ». T. est « le mauvais objet » de la famille et en a intégré la fonction. Il est en permanence exclu, dévalorisé, rabaissé et maltraité par ses parents. A son tour, pour « se venger », il dit « faire payer ses parents » par des comportements inadaptés et menaçants. Monsieur et Madame ont trouvé comme solution de restreindre l'accès de l'appartement à leur fils.

Madame est très fragile sur le plan psychique, dépressive, maniaque et obsédée par la propreté au point dans la petite enfance de son fils, de le laver plusieurs fois par jour et parfois à l'eau de javel. Par des comportements extrêmes tels que : faire ses besoins dans ses vêtements ou dans les pièces communes, T. sait que ses agissements sont agressifs pour sa mère.

Monsieur est décrit comme violent, colérique et s'alcoolisant. T. explique que selon lui « son père n'aime personne à la maison, ni lui, ni sa sœur, ni sa mère ». A plusieurs reprises, T. explique recevoir des coups de son père.

T. montre une grande détresse. Pour attirer notre attention, il transgresse le cadre, provoque les éducateurs et peut se montrer violent avec ses pairs. Lorsqu'il est reçu, par un membre de l'équipe, il s'effondre et explique qu'il n'en peut plus et dit qu'il veut une famille d'accueil ou un internat. Il dit : « mes parents m'ont mis au monde pour servir de punching-ball ».

T. inquiète car il développe un discours de plus en plus noir et suicidaire : « je n'ai envie que de la mort».
Les différents intervenants proposent un éloignement de T. du domicile familial. Faute de familles d'accueil, la famille signe en mars 2010 une PCA pour un placement de leur fils les week-ends en lieu de vie. T. n'adhère pas à cette prise en charge et se montre violent. Il ne supporte pas non plus qu'en son absence, ses parents en profitent pour se distraire.

En mai 2010, Madame nous appelle, inquiète de ne pas trouver son fils aux alentours de l'appartement. Elle semble en grande détresse et se confie : Elle dit qu'elle n'en peut plus, que T. est de plus en plus menaçant à son encontre, qu'elle a peur et qu'il fait la loi à la maison. Elle dit qu'elle vit l'enfer, qu'elle demande de l'aide et que tout le monde s'en moque. Nous lui expliquons qu'une procédure de signalement pourrait permettre de transmettre sa demande. Elle est d'accord, mais s'inquiète d'éventuelles condamnations à son encontre pour mauvais traitements. Madame rédige un courrier confirmant les inquiétudes sur la détérioration de la situation familiale.

Depuis des années de travail social auprès de cette famille, plusieurs tentatives de placement ont été proposées. La famille a toujours mis en échec ces projets. Pour autant, lors de crises, ils font de nouveau appel aux services demandant un placement. Pour cette raison d'ambivalence récurrente, il semble indispensable que la mesure devienne judiciaire. Les parents se plaçant en position de victimes occultent le bienfondé d'une mesure de placement au bénéfice de leur fils, lui-même victime. Ils comprennent l'Aide Educative à Domicile mise en place comme une reconnaissance de leur position de victime vis-à-vis de leur fils.
L'IMPro transmet un signalement d'enfant en danger à la Cellule Centralisée d'Information Préoccupante (CCIP) en mai 2010 avec la conclusion suivante : Inquiétude face à la dégradation des relations familiales. T. est maltraité et maltraite en retour sa famille. La situation est très violente physiquement et psychiquement pour l'ensemble de la famille. Une séparation parait urgente. T. s'enfonce dans une grande détresse psychique.

En septembre 2010, T. rencontre le juge des enfants. Une synthèse a lieu à Théophile Roussel avec tous les partenaires et le juge. En concertation avec le service de pédopsychiatrie, l'ASE et l'IMPro, le juge statue par décision judiciaire, d'une séparation totale avec ses parents. T parait soulagé et approuver cette rupture d'avec sa famille.

Le 6 septembre 2010, T. est hospitalisé à Théophile Roussel, après des weekends passés au service Lakanal.

T. connait une période très agitée au Centre hospitalier. De novembre à décembre, la prise en charge de T. à l'IMPro est suspendue, en concertation avec le service de psychiatrie. Une synthèse avec tous les partenaires a lieu le 8/12/2010 à l'ET de Chatou, afin de préparer ensemble le retour de T. à l'IMPro. T. ne voit plus sa famille depuis octobre 2010. La 1ere visite médiatisée avec sa mère a lieu le 1er/12/ 2010 dans son unité.
A ce jour T. va beaucoup mieux. Il investit sa prise en charge à l'IMPro et a pu effectuer un stage de 2 semaines en ESAT au cours duquel il a démontré dynamisme et motivation. Son hospitalisation de nuit à l'UASI de Théophile Roussel a été relayée peu à peu par le Centre d'Accueil et de Soin de Suresnes (internat de semaine). Une synthèse de tous les partenaires à Suresnes a permis de programmer de manière coordonnée son admission au CAS. Les weekends se déroulent à l'UASI ou au domicile familial en alternance. L'admission au CAS s'est faite progressivement : une nuit, puis les lundis soir et mercredis toute la journée au lieu de venir à l'IMPro afin de faire connaissance avec les jeunes et le cadre du CAS.

Les dernières semaines, l'UASI a informé que les weekends ne pourraient plus se dérouler dans leur service compte tenu de leur mission de prise en charge d'urgence. La souplesse avec laquelle ce service a travaillé autour de T. pendant plus de 2 ans et ½ a permis une véritable amélioration de ce jeune qui montre à ce jour une véritable envie de travailler et de vivre parmi les autres. Néanmoins, T. ne va pas bien car les weekends avec sa famille ne se passent pas bien, il ne peut plus venir travailler à l'IMPro alors

qu'il en est tout à fait capable. Un partenariat est donc indispensable.

2.3.1.2) Présentation 2ème cas.

Laurence SIROIT. Je travaille au Centre d'Accueil à Poissy APAJH et ai travaillé à l'IEM. C'est une situation de l'IEM que je vous rapporte et qui me permet de me remettre un peu dans l'ambiance de l'enfance. L'IEM est un Institut d'Education Motrice
M. est arrivée dans les Yvelines dans le cadre d'un déménagement. Son père, informaticien, avait été muté sur Paris. Sa mère ne travaillait pas.
M. avait une sœur jumelle polyhandicapée qui avait été admise à l'IEM de Bailly. Un petit garçon est né un an après son admission.
M. a été admise en septembre 2006 à l'IEM pour recevoir des soins notamment en kinésithérapie et en ergothérapie afin de poursuivre sa scolarité en CE1 à l'école H. Dunant. Elle était atteinte d'un syndrome de Little.

Au fil des mois, un discours teinté de peurs, d'angoisses s'est développé. Elle parlait de faute, de l'enfer. Elle questionnait les divers professionnels sur l'existence ou non du paradis.
La famille, catholique, était très pratiquante.

Parallèlement, elle investissait moins les apprentissages scolaires alors que ses compétences scolaires étaient dans la norme attendue lors de son arrivée.

Une année scolaire quelque peu chaotique s'est écoulée ainsi. Une prise en charge psychologique s'est mise en place dès les premiers mois de son admission.

Son décrochage scolaire s'est accentué en CE2 et une scolarisation partagée avec une des CLIS 4 a été proposée à M. et à sa famille. En effet, l'équipe pensait que le petit effectif pourrait l'aider à réinvestir ce domaine notamment en mathématiques, et à contenir plus ses angoisses. Le temps partiel en CLIS 4 n'a pas amené d'amélioration. Une scolarité à temps plein a alors été proposée.
Très vite, des phénomènes de type hallucinatoires sur le plan auditif et visuel sont apparus. Elle entendait des voix, elle voyait les flammes de l'enfer brûler. Elle s'échappait de la classe et se rendait dans la cour de récréation en courant, se sentant poursuivie. Son comportement inquiétait beaucoup les autres enfants de la CLIS mais aussi ceux de l'école car il était imprévisible. Repliée sur elle pendant de longs moments ou au contraire très agitée (cris, propos à caractère délirants toujours en lien avec les thématiques de l'enfer et du diable).

Sur cette même période, la psychologue de l'IEM et la chef de service ont rencontré la famille régulièrement pour les amener à se tourner vers une consultation de pédopsychiatrie. Ces deux professionnels avaient sollicité un rendez-vous auprès du pédopsychiatre du CMPI de son inter secteur pour expliquer la situation au médecin, recueillir sa réflexion, son avis et préparer la rencontre à venir avec la famille.

La famille a accepté la démarche après plusieurs mois d'hésitation, de questionnement. Des rendez-vous réguliers en ont découlé avec la famille.

Très vite, la pertinence du dispositif scolaire a été interrogée car la CLIS ne permettait pas de mobiliser M. pour quelque apprentissage que ce soit. Le suivi mis en place au CMPI se révélait insuffisant mais, il visait à orienter l'enfant vers une prise en charge à l'hôpital de jour. Sur cette période, plusieurs mini synthèses réunissant l'équipe de l'IEM, le pédopsychiatre et l'école ont eu lieu pour tenter d'accompagner et d'ajuster le projet de M. Elle supportait de moins en moins d'aller en classe. La maman était confrontée le matin à des crises d'angoisse. Elle refusait de se lever.

Une déscolarisation a été proposée par l'école qui n'arrivait plus à gérer M. dans le cadre scolaire.

L'IEM rencontrait aussi de son côté des difficultés. M. adhérait difficilement aux prises en charge proposées. Elle ne supportait plus les exercices d'étirements, le moindre contact physique avec la kinésithérapeute. Elle refusait également de travailler en ergothérapie.

Il a été décidé avec la famille confrontée à cette réalité de maintenir les seules séances de kinésithérapie à l'IEM pour répondre à ses réels besoins de rééducation orthopédique et fonctionnelle. Il était évident qu'en fonction de son état psychologique, celles-ci étaient adaptées et de fait plus ou moins efficientes. Ce soin à raison de deux séances par semaine s'articulait avec la prise en charge à temps partiel mise en place à l'hôpital de jour de leur secteur.

Cette co-construction s'est accompagnée de la mise en place d'un taxi par l'hôpital de jour pour faire le lien entre les deux lieux de prise en charge à raison de deux fois par semaine. De même, elle s'est accompagnée d'une prise en compte de l'aspect budgétaire relatif au prix de journée. Qui facturait la journée quand elle venait à l'IEM le matin et repartait ensuite à l'hôpital de jour ?

Etant donnée son âge et le fonctionnement même des structures de soins, l'hôpital de jour devait avec l'aide de l'IEM se projeter dans l'après. Un travail de collaboration autour de cette orientation a été mené afin de pouvoir prendre en compte l'ensemble de ses besoins.
Cette période a été riche de rencontres avec l'équipe de l'hôpital de jour et a amené l'équipe de l'IEM à s'ouvrir à d'autres modalités de pensée pour le projet de l'enfant et à une autre approche pour aborder la situation de M.

L'orientation travaillée de concert, a débouché sur un partenariat avec un IEM offrant un accueil possible à temps partiel avec des temps éducatifs et des temps scolaires à la carte et la poursuite des soins à l'hôpital de jour dans un premier temps.
M. est toujours dans cet IEM aujourd'hui et est hospitalisée régulièrement sur le site de Bècheville lorsque son état psychologique le nécessite. Le parcours croisé a pu se poursuivre au-delà de nos murs.

2.3.1.3) Présentation 3ème cas.

Mr GOUIRIR, directeur du SAVS AGEHVS présente le cas de M.

La situation initiale :
Un service de prévention spécialisée nous oriente un jeune homme de 24 ans, désœuvré, qui erre dans son quartier, parait « bizarre » dans son comportement et ses propos. Il a épuisé les dispositifs d'insertion existants et proposés par la Mission Locale. Il veut travailler comme tout le monde et avoir son propre logement.

Le club de prévention qui l'accompagne au SAVS décrit un jeune homme d'une grande lenteur, apathique ou agité avec des difficultés de compréhension, beaucoup d'anxiété et un comportement curieux.
Le SAVS du Val de Seine accompagne les personnes dans l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation de leur projet individuel dans le cadre d'un projet d'accompagnement personnalisé.

Au cours du premier entretien, le jeune homme réservé et inquiet insiste sur le fait qu'il veut travailler et ne comprend pas pourquoi il n'y arrive pas. Il demande donc à ce qu'on puisse l'aider.

Au cours de ce même entretien, nous apprenons qu'il a fréquenté le CMP suite à une hospitalisation en psychiatrie mais, il ne voit plus

le médecin et a arrêté son traitement parce qu'il se sentait mieux. Il vit chez ses parents avec ses frères et sœurs avec lesquels il a peu de contacts. Il est très confus dans ses explications.

Retour à la situation :
Au fil des entretiens menés avec M.par le référent, la confiance s'installe, et son parcours de vie devient plus précis. Grâce aux partenaires rencontrés avec lui (Mission locale, CHL, psychiatre du CMP, famille), d'autres éléments importants de son évaluation apparaissent. Un partenariat « opérationnel » se dessine peu à peu, ce qui permet un travail d'évaluation partagée de la situation, avec M.

La co-contruction du projet avec la personne accompagnée:

La co-construction du projet de M. se formalise dans la rédaction de son Projet d'Accompagnement Personnalisé. Le rapport à la réalité s'impose à lui peu à peu.
Dans le temps qui nous est tous imparti (chaque projet est réactualisé tous les ans), des priorités se dégagent et sont discutées. Des étapes sont définies et des compromis sont trouvés avec M. Ainsi, les premiers objectifs sont les suivants :

- Evaluation de son handicap par la MDPH pour une ouverture éventuelle de droits,
- Remise en place d'un suivi psychiatrique (dont le travail sur l'acceptation de sa maladie) et d'un éventuel traitement,
- Travail sur son orientation professionnelle avec mise en place de stages en ESAT,
- Accompagnement dans les démarches pour l'apurement de ses dettes de transports,
- Travail en collaboration avec sa famille.

Des événements qui ponctuent le projet :
Durant cette première année d'accompagnement, l'état de santé de M. se dégrade, son référent le sent dans l'évitement, sa famille nous rapporte des comportements de plus en plus inquiétants : il avait de nouveau arrêté son traitement. Finalement, nous avons réussi à le convaincre (avec le concours de l'hôpital psychiatrique et l'aval de son psychiatre) qu'une ré-hospitalisation volontaire en psychiatrie lui serait bénéfique.
M. restera hospitalisé près de 3 mois, très envahi par ses troubles. Tout son projet d'accompagnement en a été bouleversé. Le psychiatre nous a affirmé qu'une insertion professionnelle n'était plus d'actualité et ce, pour un temps qu'il ne pouvait estimer.
Pendant toute la durée de son hospitalisation et, dès que son état l'a permis, M. a été visité par son référent.
Après trois mois et grâce à un traitement plus adapté, son état de santé s'est lentement amélioré. M. était anxieux à l'idée de sortir de l'institution et sa famille redoutait le retour au domicile.

Le réaménagement du projet autour du soin :
A sa sortie d'hospitalisation, le SAVS conditionne la poursuite de son l'accompagnement à son engagement à poursuivre des soins. Pour l'aider à tenir cet engagement, nous lui proposons de l'accompagner dans cette démarche.
Après un an d'accompagnement de M., il semble un peu plus lucide sur son état de santé. Lors de la réactualisation de son projet, il met de nouveau l'accent sur la nécessité de continuité de soins.

Epilogue :
Au bout de trois années d'accompagnement et après plusieurs périodes difficiles pour M., son insertion professionnelle en ESAT (après plusieurs essais) ainsi qu'une recherche de logement sont toujours en cours. Il participe depuis quelques mois au GEM dans lequel il s'est fait quelques amis et grâce auquel il se sent moins seul. Ses relations familiales se sont améliorées. Sa santé, quant à

elle, reste fragile malgré une grande constance dans la prise de son traitement.

2.3.2) Débat

Jean-René LOUBAT : La co-construction disais-je dans l'introduction, est quelque chose d'ambitieux. Je soumets cette question à vos réflexions : est-ce que finalement, vous avez vraiment des exemples de co-construction ? Est-ce qu'il s'agit seulement d'articuler des projets différents, de les rendre compatibles ou est ce qu'il s'agit vraiment de co-construire ?

Pour co-construire il faut partager une méthodologie. Est-ce qu'actuellement cette méthodologie commune peut exister ? Sachant qu'il y a des traditions un peu différentes de part et d'autre. C'est la question qui me semble capitale : qu'est-ce que l'on peut mettre en commun en terme de méthodologie d'étapes pour faire un projet ensemble autour de la personne alors que parfois, on est habitués à faire des projets autour d'un établissement particulier ?

Mr GOUIRIR: Par rapport aux services d'accompagnement, la co-construction est la base de notre travail. On co-construit le projet avec la personne en premier lieu, mais on n'est pas seuls. On n'est pas spécialistes de tout, on n'est pas des soignants, on n'est pas des chargés d'insertion professionnelle. Il nous faut donc travailler avec des partenaires. On est un peu ce « pivot » qui va permettre d'amener la personne à construire un projet, à être actrice de son projet. Ce qui n'est pas forcément simple. La tentation peut être grande de gagner un peu de temps. Nous travaillons aussi aujourd'hui avec le sanitaire, dans les hôpitaux psychiatriques et les CMP. Il y a des personnes incontournables, qui sont vraiment des « pivots » à l'intérieur même de l'institution sanitaire, ce sont les travailleurs sociaux. Les assistantes sociales nous permettent de faire passer un certain nombre de choses dans le projet de la personne qui n'est pas seulement le projet de soins. Ce projet global doit intégrer aussi les difficultés de santé de la personne.

Jean-René LOUBAT : Concrètement, qui écrit le projet ? Comment dans un même projet, s'inscrivent des objectifs qui peuvent être complémentaires ?

Dr RIST : Ce que je pense être très important de dire dans la construction de projet, c'est que le sujet est construit par son projet autour de lui Donc, il en est constructeur. Concernant les enfants, les adolescents mais aussi les adultes, on parle de handicap, de situation de handicap, mais il faut savoir qu'un trouble psychique spontanément évolutif et relégué en psychiatrie, devient un processus handicapant. C'est-à-dire que le handicap s'aggrave en même temps qu'il aggrave la pathologie. Il y a un système de synergie négative qui peut se mettre en place et qu'il faut absolument interrompre en inscrivant le sujet dans une trajectoire qui implique sa socialisation et une affiliation à des groupes sociaux. Et cela aura des conséquences qui vont très loin dans la construction de la vie du sujet, c'est-à-dire dans la construction de son identité sociale, mais aussi au sens individuel et familial. C'est aussi sa construction au sens psychopathologique : comment se construit-il dans son identité, son identification ? Comment se débrouille-t-il des interdits de l'inceste ou des fantasmes parricides ? Comment construit-il son attachement et comment transpose-t-il la construction de son attachement dans les autres socialisations, les groupes d'inclusion etc… ? Et comment peut-il y conforter la construction de sa relation d'objet ? Mais cela va encore plus loin, c'est-à-dire que ces processus de socialisation et de mise en relation construisent les processus d'auto organisation sur le plan neurologique, neurobiologique, neurofonctionnel, neuroendocrinien et puis génétique.

On voit que l'impact de toutes les actions qu'on aura sur un micro et un macro environnement, vont avoir un impact sur l'ensemble des

dimensions de la pathologie quels que soient les troubles neurologiques dont on a parlés tout à l'heure. Tout est lié et il est très important de partager quand on veut construire un projet qui soit constructeur et qui construise un individu. Il s'agit de partager des représentations de ce qu'il en est de la construction du sujet et de sa demande d'intégrer l'ensemble des dimensions qui sont à l'œuvre dans son développement. Il y a des mots que je n'ai pas entendus dans le début de cette journée. Il est très important de les poser pour la suite : « processus handicapant ».Le projet est sûrement à construire mais, le projet sera un organisateur dans le développement du sujet. Il y a autant de passages de relais qu'à construire des transitions. Les transitions demandent un travail certes, pluridisciplinaire, plurifocal, pluri partenarial et multi systémique. Mais, ces projets dits de transitions, demandent de pouvoir organiser des prises en charge qui sont on a dit, alternées, croisées, j'ai entendu, séquentielles, parallèles et partagées. Alors faire tout cela, suppose des liaisons de différents ordres, c'est-à-dire matériels, systémiques, topographiques, relationnels et institutionnels, mais également des liaisons de la représentation commune que l'on peut avoir du sujet à travers des expériences professionnelles et institutionnelles différentes. A partir de ces liaisons, on peut construire des transitions. Mais des transitions cela suppose que l'on a construit dans le sanitaire sur notre centre hospitalier, en hospitalisation de jour, de nuit ou complète. Cela suppose aussi que l'on a des places de transition, c'est-à-dire des places qui ne sont pas destinées à être remplies et sur lesquelles on ne va pas nous demander un taux d'occupation maximum mais au contraire, un taux d'occupation modulé. C'est-à-dire pour T., libre à lui de fréquenter le sanitaire autant que ça puisse lui être profitable et constructif, ainsi qu'à son équipe et son projet : L'IMPro dans lequel il va depuis une hospitalisation séquentielle, puis une hospitalisation de nuit sur un dispositif de soins intensifs, ensuite sur un centre d'accueil de nuit avec des weekends en famille, ou en association. Cela demande de coordonner des moyens et bien sûr, cela engage des financements. Mais, il faudrait aussi que dans le médico-social, il y ait des places de transition, c'est-à-dire qu'il faut, et cela est très compliqué pour les établissements, qu'un enfant même petit, puisse fréquenter un hôpital de jour et commencer à s'acculturer en méthodes A.B.A dans l'IME untel. Comment fait-on avec l'éducation nationale pour être dans des temps partagés ? On a, à travers les projets d'éducation personnalisée de scolarisation, des financements de transports. Il ne faut pas que l'établissement soit mis en demeure de remplir absolument cette place. Il faut instituer la question du travail de transition, sinon les institutions rencontrent des limites d'ordre budgétaire fonctionnelles qui vont tout à fait à l'encontre de prises en charges partagées, croisées et parallèles dont on a besoin.

Pour mettre tout cela en place, on n'a pas eu la chance d'avoir sur les Yvelines Nord l'initiative de la mise en place d'un réseau comme dans les Yvelines Sud, mais on est en train de mettre en place un réseau Yvelines Nord, une maison des adolescents Yvelines Nord qui est à priori, financée pour l'année qui vient. Nous avons déjà mis en place avec l'aide de l'UNAFAM (Mme TOUROUDE), des commissions partenariales entre les Espaces Territoriaux d'action sociale, l'UNAFAM, notre pôle de pédopsychiatrie, les CHL et la MDPH qui permettent d'aborder les situations complexes et de dépasser ces questions budgétaires et de limites fonctionnelles que chacun rencontre. Ces commissions permettent de mettre à disposition du sujet, l'organisation d'un système de transition d'une institution vers l'autre, quitte à ce qu'il garde un pied dans chacune des institutions, le temps qu'il est nécessaire. Nous avons des possibilités de rencontres spécifiques informelles, c'est-à-dire que l'on tient des synthèses ouvertes à partir de 11h30 dans nos synthèses de CMP. Vient qui veut présenter un cas où la difficulté qu'il rencontre dans son exercice professionnel. Nous avons un groupe parents dans lequel nous accueillons les aidants et qui a lieu tous les 15 jours le jeudi soir. Nous avons des groupes de prévention médico-sociale précoce pour les crèches, les PMI, les CAMSP, etc…groupes dans lesquels les gens peuvent venir. Il suffit

de s'annoncer à 11h30 à la synthèse, cela dépend des CMP (les vendredis à St Germain).

Nous avons aussi lancé quelques expériences, sachant que le problème, une fois que l'on est dans la transition, est que l'on est engagés dans l'intégration. Le partenariat lutte contre l'exclusion mais, cela suppose de ne pas exclure. C'est-à-dire que dans le médico-social, il faut que vous rencontriez un recours thérapeutique, une aide, l'hospitalisation ou un dispositif d'intervention à domicile. Expérimentation que l'on a pu faire vivre quatre mois et pour lesquelles on demandera des financements soit dans le cadre de notre partenariat, soit dans le cadre réseau, soit dans le cadre de la maison des adolescents Yvelines Nord.

Dernière question qui a été peu abordée et qui reste vraie : La gravité du handicap et du processus handicapant qui en découle s'il n'y a pas de partenariat, est liée à la qualité de la prévention et à la précocité des prises en charge. Cela concerne du point de vue du pédopsychiatre, deux domaines :
Les troubles envahissants du développement. Nous avons mis en place un groupe d'évaluation du diagnostic précoce sur notre secteur, mais il faut qu'on développe en termes de réseau, une action commune avec les CAMSP et l'ensemble des acteurs qui s'intéresse à ces questions.
A l'adolescence, c'est la prévention du développement des schizophrénies. On sait que des schizophrénies qui se déclarent à l'âge adulte et qui engagent des processus handicapants lourds, ont connu des phases pré symptomatiques hors traitement et parfois prolongées. Nous n'avons pas une approche assez active des développements pathologiques asymptomatiques de l'hyper adaptation, c'est-à-dire de ces enfants inhibés qui ne font pas parler d'eux jusqu'à ce que la catastrophe se révèle. Par exemple, sous les aspects d'une discrète activité délirante et d'un isolement.

Jean-René LOUBAT : Merci. Je reviens sur ma question concernant le nécessaire accord sur les représentations. Il semble absolument indispensable de trouver des liaisons. On constate qu'il se fait plein de choses telles que des partenariats réels. Mais au fond, est-ce que tout cela ne pose pas la question de la coordination dans le cadre de la co-construction de projets ? Qui coordonne et pilote l'ensemble ? Mme Pissaro, est-ce que le MAIS à une vision sur cette question?

Mme PISSARO : Je crois que le partenariat de toutes les façons, est l'essence même des services d'accompagnement à la vie sociale. Le décret le précise. Nous accompagnons bien des personnes qui vivent en milieu ordinaire sur une période de leur vie et à un moment donné où ils sont en difficulté et où ils ont des projets spécifiques. Les services d'accompagnement peuvent donc les soutenir dans la réalisation de ces projets. On accompagne les personnes au moment où elles arrivent dans le service, à un moment où elles sont déjà riches d'un parcours de vie. Un des objectifs est de pouvoir leur permettre de continuer à avancer seules, par elles-mêmes et sans le service d'accompagnement. Cela veut aussi dire que nous devons travailler avec les personnes, comme disait Mr GOURIR. Il n'est pas question de faire à leur place, mais bien de leur donner les moyens de faire, et de leur apprendre quand elles ne le savent pas, à pouvoir utiliser toutes les institutions, et toutes les instances de prime abord ou de droits communs et éventuellement, des lieux spécialisés quand leurs difficultés et leur handicap le nécessitent.

Pour en revenir au MAIS, c'est une association qui regroupe des praticiens de l'accompagnement social et qui s'est organisée au niveau national avec des antennes régionales. Des journées nationales de formation ont lieu tous les ans. Ce mouvement est essentiellement centré sur l'accompagnement social à partir de la personne, avec la personne et son soutien dans son parcours de

vie. Les services d'accompagnement doivent être et rester seulement un temps de soutien nécessaire dans leur vie.

Jean-René LOUBAT : Pour conclure, Mme BIHET, pouvez-vous rebondir sur cette question qui est : Comment peut se co-construire le projet, qui coordonne et pilote?

Mme BIHET : Ce que je peux ajouter à tout cela, c'est la chance que j'ai de travailler dans un service dans lequel existe depuis plusieurs années, une culture de travail de partenariat avec des temps institués, comme le Dr RIST nous l'expliquait. Nous sommes confrontés à des situations où l'on est obligés d'inventer au cas par cas. Je trouve que la situation de T. illustre très bien cette spontanéité que nous devons avoir par moment. Comme Catherine DESGEOREGES l'expliquait, T. a eu un long parcours en service psychiatrie, CMP, hospitalisations. Le passage dans le médico-social était vécu par lui et par sa famille, comme une « promotion sociale ».De là, une envie de sa part d'interrompre les soins et cela a duré un an à un an et demi. Cette interruption de soins, nos équipes avaient envie de la respecter. Ce qui a été très intéressant dans cette « aventure », c'est qu'en fait, les professionnels ont continué à être en lien bien que T. n'est plus été soigné par nos services. Je pense que cela a permis au moment où c'était nécessaire, d'accueillir T. et d'assurer cette continuité aussi. Dans ce travail, ce que je pourrais aussi préciser, c'est que l'assistante sociale est un des acteurs essentiel du travail de partenariat. Nous avons été en contacts réguliers avec l'équipe de l'IMPRO, et l'IMPRO, au cours de la réhospitalisation de T. s'est montrée aussi très impliquée dans le suivi. C'est une expérience qui illustre bien ce que l'on doit continuer à faire et affiner.

Jean-René LOUBAT : merci, on reviendra et on développera avec d'autres tables rondes, ces questions effectivement clés, de la collaboration et de la coopération.

2.4) Débat participants

Jean-René LOUBAT : Maintenant place au débat. Je suppose que certains d'entre vous brûlent de poser des questions. N'hésitez pas à réagir, à poser des questions et parmi nos intervenants de ce matin, des personnes qui pourront vous répondre.

Participant : Nous avons beaucoup parlé de partenariats entre le médico-social et le sanitaire mais, je pense que c'est aussi intéressant de voir comment on peut organiser cela avec les familles. Souvent le premier pas dans la construction, se situe sur un problème familial et avec un aspect financier. Il s'agit d'organiser le transport et tout un tas de choses que la famille n'est pas en capacité de faire et qui peut être fortement anxiogène. J'aurais aimé avoir un peu d'information sur ces questions.

Roselyne TOUROUDE de l'UNAFAM : Je ne pourrai pas répondre à la question de Monsieur mais, le remercie beaucoup de l'avoir posé parce qu'effectivement, il a été dit des choses très intéressantes ce matin au cours de ces tables rondes. Tout le monde a souligné l'importance du partenariat et du partage d'informations. Il a été dit notamment à un moment donné, je crois que c'est le DR LEFRERE qui en a parlé, que les équipes du médico-social sont une mine d'informations pour le sanitaire. Je voudrais dire que les familles aussi sont une mine d'informations. Il faut bien constater également que les malades, du fait de l'évolution de la psychiatrie sont sortis des hôpitaux pour vivre en ville. Ce qui engage à s'interroger sur leur mode de vie en ville. Où sont-ils en ville ? Nous aurons des informations cet après-midi, j'en suis certaine. Une grande partie d'entre ces malades, vivent au sein des familles quand ils ont la chance d'en avoir une. C'est donc une question importante que Monsieur a soulevée et qui est cruciale pour les familles. Lorsque l'on parle des aidants dans les réseaux de santé, on parle des professionnels. Quand nous parlons des aidants dans les familles, nous parlons des aidants familiaux. Je

crois que là encore, il y a un pas important à faire dans l'instauration d'un nouveau partenariat qui va dépasser le partenariat avec les services sociaux et médico-sociaux. Cela permettra d'instaurer des relations de confiance et de travail en commun.

Jean-René LOUBAT : Merci Madame, il fallait que ce soit effectivement dit. D'autres questions ou réactions ?

Philippe DELAPLANCHE, UNAFAM : Les familles sont très concernées comme l'a dit Roselyne TOUROUDE. J'ai une remarque à faire pour le Dr JOUVENCEAU qui a dit tout à l'heure qu'elle avait des difficultés avec les familles. Si je me souviens bien, la question était : « Comment les familles doivent-elles faire le deuil d'un fils ou une fille qui était très brillant mais le devient moins ? J'ai envie de lui répondre que l'UNAFAM est exactement là pour cela. Nous avons tous cette expérience dans l'association et nous pouvons aider les médecins à prendre en charge cette évolution de la famille. Pour permettre cette compréhension, il y a tout un travail à faire. N'hésitez pas à envoyer les familles à l'UNAFAM où l'on pourra aider à gagner du temps.

Jean-René LOUBAT : Merci. Une montée intéressante du troisième côté du triangle, si je puis dire, c'est-à-dire le destinataire des interventions et des projets sanitaires et médico-sociaux. D'autres questions ou réactions ?

Cécile LAINEL (directrice adjointe mission locale de Mantes la Jolie) : Nous avons évoqué tout à l'heure la relaxation dans le cadre de l'accompagnement des jeunes ou de ces adultes qui présentent un handicap psychique, je voudrais savoir qu'elle est la place aujourd'hui de ces médecines devenues un peu plus traditionnelles ? Ces thérapies moins conventionnelles me semblent être un lien intéressant entre le monde sanitaire et médico-social.

Laurence SIROIT : Oui, j'ai parlé un petit peu de relaxation concernant ma situation exposée. Nous avons beaucoup réfléchi avec le psychomotricien, qui travaille beaucoup sur le psychisme et, nous avons voulu associer quelque chose autour de ce corps qui s'agitait dans tous les sens pour plusieurs raisons, de toutes ses pensées, de tout son discours qui s'agitait aussi dans tous les sens. Nous avons été vraiment à petits pas. Parler d'une méthode de relaxation est difficile pour moi qui n'en connais pas. Je suis psychologue et je n'ai pas cette spécialité. Le psychomotricien était plus à l'aise et c'est d'ailleurs lui qui intervenait plus physiquement auprès d'A. J'étais présente, mais il n'était pas question de faire un travail seul avec l'enfant. Nous avons toujours voulu être tous les deux, ensemble, parfois même il y avait un stagiaire. A. était d'accord et il y avait vraiment un travail à petites doses dans lequel il fallait vraiment faire très attention. C'était un peu notre « cuisine » mais, nous n'avons pas forcément développé ou utilisé une méthode spécifique. Au départ, nous avons fait des essais, ça fonctionnait, ça a fonctionné et puis ça a dû s'arrêter parce que l'enfant est parti. Le pédopsychiatre avait au début, une réticence. Puis, voyant les résultats, il nous a accompagnés aussi dans ce sens.

Jean-René LOUBAT : Quelqu'un souhaite-t-il compléter cette réponse ?

C. DESGEORGES : A l'IMPro d'Andrésy, nous avons un pôle bien-être, composé d'une réflexologue et d'un masseur qui viennent une fois par semaine, la psychomotricienne fait de la rééducation avec de la relaxation. Nous avons constaté qu'au niveau des jeunes, en particulier de T. qui avait de la relaxation avec la psychomotricienne trois fois par semaine, que cela l'apaisait beaucoup.

Jean-René LOUBAT : Très bien. Une autre personne souhaite prendre la parole ?

Dr RIST : Simplement dire que, du point de vue du pédopsychiatre ces approches par la médiation corporelle sont absolument essentielles car dans la problématique des processus handicapants les plus lourds, ce qui est modifié dans les assises du sujet, concerne le processus d'intégration somato-psychique. Le sujet a autant une relation à restaurer avec son psychisme qu'avec son corps et sa peau qui en est, dirai-je, l'ouverture sur le monde.

Jean-René LOUBAT : D'autres questions ?

Abderrahim CHABOUN, directeur du foyer Le Manoir à Andrésy : Je voudrai rebondir sur la première situation qu'a présentée Daniel d'HEROUVILLE sur le cas de L. Cette personne a également été accueillie au foyer. Pour moi cette situation va au-delà de l'échec du projet individualisé. Je vais soulever aussi la souffrance de sa famille et de l'équipe du foyer qui a beaucoup accompagné cette personne. Nous n'avons pas pu mettre en place un projet personnalisé qui corresponde à sa situation. Je voudrais revenir sur la co-construction du projet avec le secteur de l'unité psychiatrique qui suivait L. depuis son enfance et aussi durant son adolescence. En premier lieu, c'est un problème de communication avec l'unité de soins. Nous avions mis en place des réunions et nous ne nous comprenions pas. Personne ne comprenait la souffrance, et la souffrance, c'est notre travail dans le médico-social. Nous ne comprenions pas quel était le travail de soin, quel projet de soin l'unité a pu présenter à cette personne-là. C'était un problème de communication. Ils restaient sur le soin, sur la prescription. Nous restions sur un problème de mission médico-sociale et d'hébergement. Il n'y avait pas que le projet médicalisé, il y avait le projet individualisé et le projet collectif de vie dans un foyer. Les autres personnes qui vivaient dans le foyer n'ont pas été prises en compte. J'ai entendu des choses très difficiles. Il y a la souffrance de l'équipe mais il y a aussi celle des résidents hébergés dans le foyer.

Le vrai problème, c'est que l'on ne communique pas assez. Ce peut être par manque de temps. Dans l'unité de soins, ils sont débordés par le travail et ils ont beaucoup de patients. Le psychiatre m'a dit au téléphone « j'ai une liste d'attente ». Quand nous avons été en réunion avec eux et que j'ai parlé de notre établissement, ils ne savaient pas ce qu'était un foyer d'hébergement. Il m'a dit « je suis compétent dans le soin » et j'ai répondu « je suis compétent dans l'hébergement ». Comment peut-on arriver à mettre en place un projet de partenariat, un projet qui s'articule avec les attentes, soit de la famille, soit de la personne ?

Autre exemple, celui d'une personne suivie en psychiatrie, qui a demandé à être à mi-temps, en raison de sa fatigue. Le psychiatre l'a mise à mi-temps au début, mais après deux semaines, l'a mise à 60%, ensuite à 35%. A à un certain moment, elle est passée à 80%… Il n'était pas possible de continuer à travailler de cette façon. L'ESAT étant dans la même situation, nous avons souhaité une réunion afin de débattre de la situation et mettre en valeur nos observations. Cette demande a mis du temps à déboucher. Comme l'a dit le Dr LEFRERE, les observations du médico-social sont très importantes dans le projet de soin de la personne. Nous avons pu mettre en place un projet, et cette personne aujourd'hui travaille à 100%. Pour construire un projet, il faut donc communiquer et savoir communiquer.

Jean-René LOUBAT : Merci Monsieur. Je crois que votre message est totalement clair, notamment au travers des deux exemples que vous avez donnés. Effectivement, c'est pour cela qu'il n'est pas simple de co-construire car l'on peut, sans le vouloir, demeurer dans sa propre logique. Une dernière intervention ?

Dr JOUVENCEAU : J'étais dans la première table ronde quand nous avons communiqué le cas de L. Je crois qu'il existe plusieurs problèmes dans ce type de situation. Ce n'est pas qu'une question de compréhension de ce qui se passe au foyer ou à l'ESAT, c'est

aussi ce que nous pouvons nous apporter les uns aux autres. Peut-être que les structures médico-sociales n'ont pas tout à fait en tête nos propres limites. C'est-à-dire, qu'à l'hôpital psychiatrique à l'heure actuelle, normalement les lits sont utilisés pour des moments aigus. Les patients sont soignés sur un temps relativement court au sein des services puis, ils ressortent. Quand on est face à une situation où le travailleur est en ESAT et foyer et que les deux structures n'arrivent plus à contenir ou à faire en sorte que l'usager reste au sein de ces structures, ce qui nous préoccupe nous, c'est la question de l'hébergement après l'hospitalisation. Ce n'est pas parce que l'on ne veut pas, mais c'est parce que l'on sait très bien que nous n'avons pas non plus un nombre de lits élastique. Il y a l'impact sur le service de l'ensemble des admissions que l'on pourra faire ou ne pas faire avec un lit de moins. Je crois que la collaboration que l'on doit avoir, c'est aussi pouvoir exprimer nos limites, se comprendre à ce niveau les uns et les autres. Mieux vaut intervenir avant que les difficultés ne soient sur les structures médico-sociales, ne pas attendre que les difficultés soient trop aigues pour en arriver à l'hospitalisation. Pour ne pas risquer d'être sans solution d'hébergement autre que celle de l'hôpital. Cette dernière solution ne réjouit pas les psychiatres, pour les raisons que je viens de donner. Inversement, je crois que dans les ESAT ou les foyers quand il y a des patients psychiatriques qui sont en crise, il faut que l'on puisse être présents et être interpelés.

Jean-René LOUBAT : Merci pour ce complément d'informations. Une dernière intervention ?

Dr CORTES : Je suis le médecin coordonnateur du réseau de santé Nord des Yvelines. Je souhaitais lancer le débat de l'après-midi : Au fond, nous avons tous entendu une chose : nous avons des limites et des difficultés et, elles sont ce qu'elles sont. La question serait : Comment passe-t-on chacun au-delà de nos limites institutionnelles ? Qui peut nous autoriser à faire cela ? Qui prend la décision de la coordination des projets de vie de toutes ces personnes concernées ?

3) TABLES RONDES
DEUXIEME PARTIE

3.1) Table ronde n°4

Le reseau de l'usager et ses relais, la coherence et la complementarite des equipements.

Jean-René LOUBAT : Notre première table ronde de l'après-midi va porter sur le réseau de l'usager. Les deux questions qui viennent immédiatement à l'esprit sont : Qu'est-ce qu'un réseau ? Est-ce uniquement un maillage, un assemblage ? Est-ce qu'un réseau a une unité, une cohérence ?
La deuxième question serait : Quelle est la capacité de souplesse d'adaptation du réseau pour faire face à des situations différentes Quelle évolutions dans le temps ? Trois illustrations à nouveau pour cette table ronde, dont une sera sous la forme d'un film.

3.1.1) Présentation de cas

3.1.1.1) Présentation 1er cas

Sylvie GAGNET, coordinatrice CHL APAJH78 présente la situation d'A., né le 25/06/1996.

A. est un adolescent de 14 ans, né prématurément, il a passé une longue période en réanimation. A 14 mois, le diagnostic de Prader Willi est posé. A l'âge de 6 ans, est évalué un retard mental léger avec retard de langage. Il présente une obésité (IMC 37), un diabète bien équilibré par metformine et insuline.
Il a été suivi au CAMPS jusqu'à l'âge de 6 ans, ensuite il a intégré l'IME « Les papillons Blancs », jusqu'en juin 2010.
L'IME a mis fin à sa prise en charge à cause des troubles du comportement (agitation et hétéro agressivité) qui se sont aggravés.
Il possède des compétences, le langage est assez bon, il a des notions de lecture et de calcul. Il apprécie les activités scolaires et sportives, il a conscience de ses limites, ce qui peut le déprimer.

Depuis sa sortie de l'IME, A. est au domicile familial, avec ses deux frères de 13 et 12 ans. Son père est au chômage (reconnu travailleur handicapé) et sa mère travaille en tant qu'auxiliaire de vie (Mme a également des problèmes de santé).

Les relations familiales sont tendues et problématiques. A. devant la frustration, peut se montrer agressif envers ses parents. La situation devient vite ingérable. A. montrant de plus en plus d'agressivité lors de consultations, il a été décidé de l'hospitaliser le temps d'ajuster son traitement.

Lors de cette hospitalisation, il va montrer un comportement totalement différent, tisse des liens avec le personnel, respecte le cadre et le fonctionnement. Ne se montre pas violent face à la frustration. Il est beaucoup dans la demande d'un accompagnement de la part des adultes.

Le retour au domicile s'est fait le 15/01/2011, en attendant l'entrée dans une structure spécialisée (IME avec internat si possible). il est prévu des accueils en colonie pour les vacances afin de soulager ses parents.

Des propositions d'orientation lui ont été faites dans 14 IME.
A ce jour, aucun établissement ne souhaite prendre en charge A., compte tenu de ses troubles du comportement et de son diabète. De plus, beaucoup de structures sont complètes et certaines ont déjà des situations complexes à gérer.

Un dossier va être déposé à l'Espéranderie en Belgique. La famille doit contacter les quatre derniers établissements proposés afin de savoir ce qu'il en est.

Des démarches auprès de la Maison de Pierre pour un séjour de rupture sont en cours. La famille se questionne sur les transports qui vont être à leur charge car c'est un accueil en semaine seulement.

Un travail est mené par le CMP pour faire intervenir une tierce personne à domicile, afin de soulager la famille. Possibilité de financement d'une tierce personne par le biais de la PCH ou par le complément 6.

Un signalement a été fait à la CCIP (Cellule Centralisé des Informations Préoccupantes) par le médecin des urgences à Théophile Roussel. Une évaluation va être faite par le Territoire d'action sociale.

Un bilan psychologique est en cours par le Dr RIST, une prise en charge en psychomotricité vient d'être mise en place.
Les parents ont fait part à plusieurs reprises, de leur impuissance face à leur fils et semblent désemparés et fatigués de cette situation. Ils disent être terrorisés par leur fils.

A. a fait un stage de 2 semaines à l'IMPRO le Manoir. Ce stage s'est mal terminé, A. s'est montré agressif et violent. Malgré cela, l'IMPRO est prêt à accueillir A. s'il y a la présence d'un tiers pour l'encadrer.

Aujourd'hui, la CHL est en lien avec l'ITR de Montesson et l'IMPRO du Manoir à Andrésy, nous sommes sur le point d'aboutir à un projet partenarial.
Le jeune sera accueilli, dans un premier temps à l'hôpital en internat (pour rééquilibrer son traitement), puis dès la fin de cette hospitalisation (qui ne devrait pas excéder une dizaine de jours), il pourrait se rendre à temps partiel à l'IMPRO du Manoir (les lundis, mardis et jeudis), l'accueil de nuit devrait se poursuivre à l'ITR pendant le temps nécessaire à la stabilisation du jeune.

Cependant cet accueil à l'IMPRO ne pourra se faire que si les conditions d'accueil y sont véritablement favorables. Il est donc indispensable que le transport de ce jeune soit individuel.

L'ARS a été sollicité pour financer ce projet.

Il a aussi été indiqué que A. ne se maîtrisait plus et pouvait devenir très violent lorsque les mots « internat » et « hospitalisation » étaient prononcés.

A ce jour, le 08/12/2011, nous sommes toujours en attente de réponse de l'ARS pour les financements et mettre en place la prise en charge de A. à l'IMPRO.

A. est au domicile de ses parents, il est hospitalisé tous les WE.
Nous rencontrons la mère de A. le 14/12/2011, pour lui donner des informations sur l'UMI.

En avril 2012, les parents devaient rencontrer la CHL afin de faire un point global sur la situation de A. et avoir les informations des deux parents ensemble. Chacun des 2 parents appelle la CHL en évoquant des choses différentes. Nous avons demandé expressément que Mr et Mme soient présents pour les recevoir. Cependant 2 heures avant le RDV, le père a téléphoné à la CHL, il semblait très confus.

Nous avions connaissance depuis plusieurs semaines que le père s'alcoolise. Nous n'avons pas souhaité le recevoir dans cet état et avons proposé un autre rendez-vous la première quinzaine de Mai. Certaines paroles nous laissent penser que A. pourrait être en danger.

Au cours de l'été 2012, A. a effectué une période d'observation de 2 mois en vue d'une possible admission au sein de l'IME l'Espéranderie en Belgique. A la mi-septembre cet IME annonce à la famille ainsi qu'à la CHL, qu'elle ne peut accueillir le jeune à cause de son comportement agressif envers les autres résidents et le personnel. Par ailleurs, A. a volé à plusieurs reprises lors de son stage d'observation.

Aujourd'hui, deux questions se posent : si A. ne relève pas d'une orientation en IME, vers quelle structure pourrions-nous l'orienter sachant que le jeune n'a pas 18 ans ? Si l'IME le Manoir l'admet, comment argumenter auprès de l'ARS pour le financement du taxi et de la tierce personne ? Ce travail est le fruit d'un partenariat multi

institutionnel entre l'institut Théophile Roussel, le territoire d'action sociale, la CHL et les institutions.

3.1.1.2) Présentation 2ème cas

Marie Pierre MAUVE : La situation que nous allons vous présenter est sous la forme d'un film qui a été réalisé par Maiwen LOMBARD, éducatrice spécialisée sur l'établissement. Maïwen joue le rôle de M. avec justesse, elle a été aidée dans ce travail par des professionnels de l'IME que l'on voit dans le film et d'autres qui ont travaillé dans l'ombre sur le script, notamment le psychologue. Les partenaires se sont prêtés à ce jeu, un est sur la scène, un autre dans la salle. Il manque un partenaire important en la personne du docteur SALARD qui a écrit son script et a suivi M. de l'âge de 6 ans jusqu'à son admission à l'IME. Elle n'a pas pu être sur le film, mais il ne faut pas qu'on l'oublie.

Projection du film.

Jean-René LOUBAT : Pourquoi ce film et dans quelles conditions ?

Marie-Pierre Mauve : C'était pour varier la modalité de communication au cours de ce colloque. Nous nous sommes dit que présenter une situation sur ce support serait un peu « divertissant ». Si l'on peut parler de divertissement ! C'était une possibilité de montrer la multiplicité des partenaires autour du projet de cette jeune fille.

3.1.1.3) Présentation 3ème cas

Amélie FROEHLICH, chef de service APAJH78 va présenter la mise en place du partenariat avec Coopération et Famille qui est une société HLM.

Fin septembre 2012, une rencontre à Houilles a été organisée entre la direction territoriale ouest de Coopération et Famille et la direction générale de l'APAJH. Etaient également présents différents directeurs et chefs de services de l'APAJH, et une conseillère sociale de Coopération et Famille. L'objectif de la réunion était multiple mais, il s'agissait surtout d'une prise de contact en vue de la mise en place d'un partenariat privilégié. Dans ce contexte, il était important de savoir ce que chacun pouvait apporter à l'autre sur des questions matérielles mais aussi, sur des échanges de savoirs, de supports et de soutiens. Dans ce contexte, il a été décidé d'apporter un soutien d'éclairage des pratiques portées par le SAVS au volet social de Coopération et Famille.

Ainsi nous avons décidé de mettre en place des séances de travail concernant les conseillères sociales de Coopération et Famille et l'équipe du SAVS. Nous avons organisé des séances de travail une fois par trimestre pour lesquelles les conseillères sociales de Coopération et Famille se déplaçaient au SAVS et venaient rencontrer l'équipe afin que l'on puisse leur apporter des éléments sur différentes situations. En général, sont toujours abordées des questions liées à des situations de handicap. Nous avons constaté que depuis la mise en place de ce partenariat, les situations rapportées sont toujours liées au handicap psychique. On se rend compte que c'est vraiment ce handicap qui est le plus difficile pour des organismes qui ne sont pas spécialisés. Ce sont vraiment ces situations qui mettent le plus en difficulté les conseillères sociales parce qu'elles les poussent vraiment à la limite de leurs missions et de leur cadre professionnel. Le principe d'un travail sur les pratiques a été retenu avec un éclairage des situations de notre place de service spécialisé dans l'accompagnement de personnes handicapées. Nous commençons toujours la séance de travail par l'exposé d'une situation, suivi par un échange autour des actions menées par la conseillère sociale concernée. Notre rôle est surtout celui de conseil et d'orientation parce que, notre connaissance plus généraliste du réseau de partenaires dans le champ du handicap, nous permet de proposer des pistes à notre interlocutrice. De son

côté, elle nous apporte également pas mal d'informations intéressantes et importantes concernant le fonctionnement d'une société HLM. Nous avons, notamment, appris le cheminement d'une demande de logement, à partir du moment où elle est déposée au service logement de la mairie jusqu'à l'attribution. Elle a aussi pu nous expliquer à qui s'adresser selon la situation, l'importance d'un argumentaire construit afin d'appuyer la demande, en particulier, au moment de la commission d'attribution. Elle reste également disponible entre les séances de travail pour répondre à nos questions.

La mission de maintien dans le logement fait totalement partie des missions du SAVS. Il n'est pas rare d'accompagner une personne, à partir du moment où elle obtient un logement social jusqu'à l'installation dans son nouveau lieu de vie. Nous savons bien qu'en ce qui concerne le handicap psychique, c'est une étape clé dans la réussite de l'accès à l'autonomie. Il est donc particulièrement important de mettre en place des étayages suffisants afin que la personne ne soit pas en difficulté : par exemple, tout ce qui est autour des relations de voisinage, de l'entretien du logement, de la prise en compte des règles de vie dans les espaces communs, mais aussi dans les parties privatives. Il s'agit de limiter les nuisances sonores ou autres dans le cadre de l'accompagnement du SAVS. Ce travail concerne également le bailleur. Le partenariat avec une société HLM permet d'attirer l'attention du bailleur sur les spécificités de ce public, de lui donner des clés de compréhension et ainsi, de limiter l'impact sur les représentations sociales liées au handicap psychique. Les échanges qui ont lieu avec les conseillères sociales de Coopération et Famille permettent ce transfert de connaissances et ce soutient.

A ce jour, ce partenariat n'en est qu'à son balbutiement. Il tient beaucoup aux personnes impliquées du côté de Coopération et Famille et du SAVS. Mais, il est important de trouver des solutions pour le pérenniser dans le temps pour ce public handicapé qui a tout à gagner dans ce type de partenariat.

3.1.2) Débat

Jean-René LOUBAT : Merci. Il y a une question qui me préoccupe : Dans ce partenariat qui se met en place autour d'un projet, depuis ce matin, on est sur le partenariat bien sûr, mais aussi, sur la co-construction du projet. Comment se fait l'inventaire des besoins de la personne ? Comment arrive-t-on entre partenaires, à communiquer sur cette problématique ? Comment être d'accord sur un inventaire des besoins ? Si on parle « réseau » et « multi interventions », c'est que l'on arrive à identifier les besoins. Est-ce-que c'est quelque chose que l'on fait ensemble ? Comment cela se déroule ?

Dr ROSSO, médecin psychiatre du réseau de santé mentale Yvelines Sud : Le réseau Sud Yvelines est un réseau territorial qui cherche à organiser les soins sur un territoire. Nos actions commencent toujours par une étude des besoins et des ressources mobilisables. En fait, cela devrait être un diagnostic territorial. Nous commençons toujours par une évaluation des besoins et des ressources mobilisables de « notre chapelle » disons. Mais, je pense que ce travail devrait être plus global, parce que nous n'avons accès qu'à une partie des données.

Je voulais faire un certain nombre de remarques :

L'importance de l'évaluation. Il est absurde de faire des projets si nous n'avons pas commencé par évaluer. A partir de l'évaluation, nous pouvons repérer un besoin non ouvert et à ce moment-là, il faut essayer de trouver les partenaires avec qui co-construire le projet. Si le projet est coconstruit dès le départ, la co-construction du projet de la personne va de soi.
Je voulais aussi faire une remarque sur la définition du « handicap psychique »qui recouvre des pathologies très variées pouvant nécessiter des partenariats qui ne sont pas toujours les mêmes : avec la psychiatrie évidement, mais aussi avec la neurologie etc.

Je pense qu'il est très important d'insister sur la dimension territoriale, le SROS nous y invite d'ailleurs. En ce qui concerne les pathologies chroniques et lorsqu'il y a besoin d'un accompagnement coordonné, il faut probablement privilégier une logique territoriale de proximité afin que les partenaires soient identifiables et un peu toujours les mêmes. J'ai entendu dans les questions à propos du partenariat :

« Est-ce que le partenariat doit être institutionnalisé ? » Certainement «oui », le partenariat doit être institutionnalisé. Dans notre réseau, nous passons des conventions avec les structures qui souhaitent travailler avec nous. Ce sont des conventions qui de notre part, de la part de la psychiatrie, supposent une continuité des soins, un soutien des équipes et la gestion des situations de crise. C'est la convention cadre que l'on passe avec les structures qui souhaitent travailler avec nous. Il y a aussi une convention individuelle de suivi qui prévoit pour chaque personne la manière dont va s'organiser le suivi, les consultations, les VAD, les synthèses conjointes. Le sanitaire restant référent des projets de soin et la structure celui du projet de vie. Nous sommes en lien, en quelque sorte. Le partenariat impose un certain nombre de règles, c'est une hiérarchie plate. Ce veut dire aussi, qu'il n'y a pas d'injonctions. Nous avons également beaucoup travaillé sur la transmission des informations utiles. En fait, je pense que ce n'est pas tout à fait un langage commun qu'il faut avoir, mais plutôt se demander, quelles sont les informations utiles à transmettre aux autres, aux partenaires.

Marie-Pierre Mauve : Je voudrais rebondir sur ce que vous avez pu dire. Bien que l'on ne soit pas à la même place, vous êtes médecin psychiatre et je suis dans le médico-sociale, nous dépendons de la problématique du jeune. On part, en tous les cas, du projet individualisé d'accompagnement. C'est vraiment le point de départ.

Je pense qu'il ne faut pas se limiter au niveau des objectifs que l'on se fixe en étroite collaboration avec la personne et éventuellement la famille. Il y a une réponse à des besoins mais aussi, à des attentes. A partir du moment où on a pensé ces objectifs du projet individualisé, on se dit qu'il ne faut pas se limiter, on se demande comment faire et sur quels partenaires s'appuyer. Sur notre établissement, on n'est pas « tout puissants » et on ne peut pas tout apporter. On ne peut pas apporter toutes les réponses aux besoins ni à toutes les attentes. En fonction de la problématique, ce seront différents professionnels au sein de l'établissement, qui se chargeront de démarcher les partenaires. Si nous sommes sur un projet professionnel, sur un projet de formation qualifiante ou diplômante, ce sera la chargée d'insertion qui recherchera les partenaires car c'est son domaine. Si l'on est plus sur une problématique plus médicale, de pathologie plus lourde, ce sera au médecin psychiatre de penser des appuis, des lieux de rupture, d'alternance. On part du projet individualisé d'accompagnement et on aura toujours un professionnel sur l'établissement, « pivot » qui communiquera, organisera cette communication, la coordonnera et l'articulera. Ce qui ne veut pas dire bien sûr, que les autres partenaires n'interviennent pas. Après la signature des conventions, on en reparlera très certainement. Les conventions légitiment notre action mais, on ne peut pas faire des conventions cadre avec tous, des partenaires de dispositifs interviennent sans forcément de conventions. Nous faisons du cousu-mains, du sur-mesure. Il faut une trame, un cadre, mais il ne faut pas se dire que l'on avance qu'avec une convention cadre.

Dr Rosso : J'aimerai compléter ce que disait le Dr LEFRERE ce matin. L'arrivée du« handicap psychique » révolutionne le médico-social et le social. Le handicap psychique nécessite une fluidité de parcours parce que la personne, ses attentes et ses besoins ne sont pas les mêmes avec le temps, varient avec le temps puisque sa maladie est évolutive. Il y a des mieux et des moins bien. Il faut donc une palette de réponses, ce qui impose des partages d'information pour que la personne puisse passer d'une structure à

l'autre. Cela impose aussi une souplesse, y compris administrative. On était la semaine dernière avec l'ESAT COTRA qui envoie les personnes dans le milieu ordinaire. Ces personnes ont une RQTH ESAT mais, ils ne peuvent pas aller dans le milieu ordinaire compte tenu de leur pathologie. La difficulté est qu'ils ne peuvent pas revenir à l'ESAT. Il est nécessaire que nous nous adaptions à cette nouvelle forme de handicap ; ce n'est pas une nouvelle forme de handicap, mais c'est ce que le handicap psychique nous impose alors que nous devons répondre aux besoins et attentes de ces personnes.

Jean-René LOUBAT : Nous avançons, et avant de vous redonner la parole, je voudrais souligner les choses qui se précisent : vous avez parlé de « hiérarchie plate », c'est vrai que cette expression est intéressante car dans le partenariat il n'y pas de hiérarchie mais, en même temps, il faut que quelqu'un coordonne. Plus il y a de partenaires, plus la coordination est mise à l'épreuve.

Vous avez parlé de « projets de vie » et de « projets de soin », nous avons donc là, deux entités qu'il faut articuler. Et puis vous avez parlé « d'évaluation des besoins » et de « capacité des ressources mobilisables ». Cela me parait intéressant car on parle souvent « d'évaluation des besoins », mais pas souvent « des capacités » ou « des ressources mobilisables », que ce soit de la personne ou de l'environnement. Je crois que l'on avance parce qu'on sent que petit à petit, on commence à aborder cette question : Comment travailler ensemble des difficultés ou des opportunités ? Comment construire ensemble une méthodologie de travail ?

Robin HAMADI, Coopération et Famille, le Groupe de Logements Français, bailleur social : Une phrase d'un intervenant m'a particulièrement marqué ce matin, il disait que la maladie psychique était une maladie qui ne se cachait plus, et que de ce fait, il y a la nécessité de la gérer à l'extérieur d'un hôpital psychiatrique. Le Groupe de Logement Français, gère 72000 logements à travers toute la France, ce qui représente aux alentours de 250000 habitants. En termes de probabilités, au sein de cette population de 250000 habitants, il y en a forcément qui souffrent de troubles du comportement et de maladies psychiques.

Pour un bailleur social, les troubles psychiques sont une véritable inconnue, ce n'est pas quelque chose qui est vraiment dans notre corps de métier. Nous, les professionnels du logement social, n'avons pas été formés à gérer ces difficultés. En général, cela se traduit pour les personnes qui sont dans nos logements comme quelque chose d'inéluctable à un moment donné, l'expulsion locative. C'est ce moment à partir duquel la situation ne peut pas être gérée par le bailleur social, il n'y pas d'autres recours car c'est incompris par nous, par nos services, c'est totalement ingérable pour nous. De ce fait, nous entamons une procédure judiciaire un peu bête et méchante et on arrive jusqu'à l'expulsion du logement qui je pense, mais je suis pas du tout un expert du médical et du sanitaire, aggrave la situation de la personne qui souffre de ce comportement puisqu'elle se retrouve soit à la rue, soit dans des centres d'hébergement qui ne sont pas forcément adaptés. La personne se trouve en rupture avec son environnement traditionnel. Pour éviter d'en arriver à ces extrêmes, il nous est apparu important de travailler avec des professionnels et donc, avec le SAVS de l'APAJH. Ce partenariat nous permet de comprendre ces situations.

S'agissant de situations qui doivent être confidentielles, entourées par le secret professionnel, le Groupe de Logement Français s'est muni de conseillères sociales et familiales diplômées d'état et pouvant être dépositaires d'informations un peu sensibles. Il nous est apparu très important de pouvoir développer un partenariat avec le SAVS de l'APAJH pour qu'il y ait des rencontres entre cette association et nos conseillères en économie sociale et familiale afin de comprendre qu'elles étaient les problématiques en jeu. Eventuellement, quand nous rencontrons sur site des cas difficiles, entre autre autres, difficiles à diagnostiquer, à comprendre (pour lesquels nous n'avons pas du tout l'habitude), on se tourne vers les

professionnels pour comprendre et ensuite tenter de trouver la solution adéquate avec eux, afin qu'il y ait de problèmes.

Le deuxième volet est l'aspect « attribution de logement » puisque, je suis notamment responsable de l'attribution de logement pour la direction territoriale. C'est un travail qui peut être fait en amont, parce que, bien évidement faire intégrer un immeuble de droits communs à une personne qui souffre de troubles du comportement, peut forcément inquiéter le voisinage. Ce qu'il faut, c'est trouver le lieu le plus adéquat en fonction des personnes qui vivent déjà à l'intérieur de ces résidences et en fonction de la nature de la pathologie dont souffre le futur attributaire. C'est un travail qui se fait avec vous, je dirai, avec les professionnels du SAVS, afin de faire en sorte que ce ne soit pas un échec, qui conduirait à ce que la personne qui souffre de troubles du comportement soit tout de suite prise en grippe par les voisins et que cela se transforme en échec. S'il n'y avait pas eu ce travail pendant 6 à 18 mois avec cette personne que l'on l'intègre dans un logement social de droits communs, elle risque ensuite de souffrir du regard des habitants et que cela se traduise par une dégradation de sa perception ou de son environnement. Et cela viendrait alimenter sa propre pathologie. Il ne faudrait pas, évidement que cela aille dans ce sens-là. Le SAVS de l'APAJH nous aide à comprendre tout cela et nous est bien utile.

Jean-René LOUBAT : Merci. Nicolas Lambert, directeur de SEGPA, une autre pièce dans le partenariat ?

Nicolas LAMBERT : Directeur de SEGPA, je travaille en collège. C'est un peu troublant car il est vrai que nous sommes dans une table ronde où chaque cas est vraiment très différent. Ce que je retiens, c'est le fait que le partenariat comporte nos points de vue à chacun, avec un petit peu d'égoïsme, c'est-à-dire que chacun d'entre nous va voir un petit peu l'intérêt qu'il a à travailler ensemble. Il y a un but commun c'est certain, c'est dans notre cas la réussite de M. De mon point de vue, directeur de SEGPA, c'est qu'il fallait que M. en fin de troisième, puisse avoir une orientation. Il y a eu un relais qui nécessitait un partenariat. On voit bien à travers le film, que le partenariat a été multiple et qu'il continue et va encore se développer. Quand j'entendais parler du fait qu'il fallait qu'il soit institutionnalisé, cela me paraissait tout à fait impossible. C'est-à-dire que si cela avait été quelque chose d'officiel dès le départ dans le cas de cet élève, c'était évident que ça ne marchait pas. Il fallait vraiment, comme cela a été dit dans le film, que ce soit du « cousu-mains », c'est-à-dire qu'il fallait qu'il soit créé vraiment à partir des envies de M. et donc surtout, à partir de ses capacités et de ses possibilités. Ce qui a été réalisé pour cette adolescente, ne pourra pas forcément se reproduire pour un autre. C'est en cela je pense, que c'est très compliqué et très enrichissant.

Jean-René LOUBAT: il y a quelque chose que le Dr Rosso avait évoqué je crois, et qui m'a marqué, c'est qu'il n'y a pas qu'un problème de communication, mais que c'est au fond, la pertinence des informations qui est déterminante. Est-ce que vous pouvez revenir un peu là-dessus : communiquer, cela veut dire quoi au fond ? On a des secteurs qui, comme vous le disiez, n'ont pas forcément le même langage, ni les mêmes objectifs, et dans le partenariat, la difficulté c'est comment articuler tout cela, qu'est-ce qu'il faut faire passer finalement, comme informations ?

Dr ROSSO : En fait, ce sont les informations qui vont être utiles aux professionnels qui accompagnent la personne. Je ne sais pas qui en décide, mais nous nous en rendons compte au fur et à mesure du partenariat. Par exemple, ce que communiquent les psychiatres à la MDPH, ce n'est souvent pas ce qui est nécessaire à la MDPH pour prendre les bonnes décisions. Ce que communique un psychiatre à la structure médico-sociale, ne l'aide pas forcément à accompagner la personne dans sa vie quotidienne et cela va dans les deux sens d'ailleurs. Comme le disait aussi le Dr LEFRERE ce matin, la structure médico-sociale va observer les troubles et ne saura pas forcément bien les redire aux psychiatres pour que cela lui soit utile dans les soins. Au fur et à mesure du partenariat, on se

rend compte de ce qui est utile à l'autre professionnel pour accompagner la personne.

Marie-Pierre MAUVE: Je trouve que vous êtes un peu excessive lorsque vous dites que « l'on ne saura peut-être pas ». Je crois que ce qui est important, c'est d'avoir des rencontres régulières et d'apprendre à se connaître. Il me semble qu'un médecin psychiatre qui intervient et vient à la rencontre d'une équipe, d'un établissement médico psy, est tout à fait en capacité de prendre les informations qui vont lui être transmises. Il va pouvoir effectivement en faire quelque chose. Dans nos établissements du secteur médico-social, nous avons aussi des médecins psychiatres qui servent de relai, de ponts et de passerelles. Peut-être que je me place du côté de l'enfance et qu'au niveau de l'adulte, c'est différent. Ce qui me semble vraiment intéressant, c'est que ce soient des rencontres régulières où chacun a ses connaissances et ses compétences. En se rencontrant régulièrement, nous apprenons et nous nous enrichissons des connaissances de l'autre, de ses compétences, chacun arrive à travailler et à se réinterroger sur ses pratiques professionnelles. Enfin, il y a cet apprentissage de cette organisation différente de la sienne, cette ouverture, c'est extraordinaire. Non seulement, cela sert les professionnels, mais bien évidement les attentes et les besoins des usagers, des patients, de la personne tout simplement.

Dr ROSSO : Le partenariat enrichit. Effectivement, au niveau des enfants, le partenariat entre le médico-social et sanitaire est plus ancien. Au niveau des adultes, c'est assez récent. C'est la loi de 2005 qui a vraiment renforcé le partenariat.

Jean-René LOUBAT : Votre échange était très illustratif des difficultés que l'on peut avoir pour instaurer un partenariat entre des univers culturels qui sont encore différents. Est-ce que le partenariat doit être encore institutionnalisé ou pas ? S'il peut toujours l'être, est-ce que cela peut être une sorte de quête impossible ? Nous avançons même si nous restons toujours un peu sur ces questions de coordination, mais nous progressons. Vous voulez peut-être, ajouter quelque chose pour conclure ?

Sylvie GAGNET : Je voudrais bien tout de même dire qu'il y a effectivement dans les deux CHL de St Germain et de Méandres de Seine sur Maison Laffitte qui se situe dans le secteur Nord, une convention qui a été passée entre l'UNAFAM, l'hôpital, le Territoire d'Action Sociale et les Coordinations. Ce qui est très riche. Je voulais également dire qu'autour de l'usager, il y a des partenaires, parfois des professionnels mais, également des parents. Cette convention c'est d'abord à l'initiative de Mme TOUROUDE qui est représentante de l'UNAFAM mais, également de la CDAPH et des usagers de Théophile Roussel. Mme TOUROUDE, tout au long de son parcours, a pu voir la complexité des personnes à trouver des solutions et grâce à elle, nous avons pu nous réunir. Aujourd'hui, nous travaillons tous les deux mois dans des situations très compliquées, dont celle d'A. C'est vrai que l'on avance et, je pense que la richesse des différents partenaires, parents, hôpital ou associations, permet effectivement d'avancer.

Parfois on coince, parce qu'il nous manque juste quelque chose pour avancer, mais en tous les cas, je crois que les volontés sont là et c'est important. A partir de là, il faut que l'ARS puisse nous aider à trouver des solutions effectives lorsque l'on a des jeunes comme A. qui sont à domicile 24h/24h depuis deux ans et pour qui nous avons des solutions, plein d'idées, mais que cela coince à cause du financement d'une tiers personne et du taxi pour l'aller-retour à l'IME. Il est vrai que le projet était bien ficelé puisque l'on avait prévu au départ, qu'il soit à l'IME une demi-journée par semaine, puis une journée, et enfin, 3 jours. Nous avions besoin de cette tierce personne pendant quelques mois avant qu'il s'intègre complètement. Cela coinçait à ce niveau-là, mais on ne désespère pas, on va trouver une solution. En attendant, on se rencontre tout de même, que ce soit A. ou ses parents. Cette situation est compliquée, car pour A. être à son domicile 24h/24 à 16ans, ce

n'est pas simple. Pour les parents, on se rend compte qu'il y a un bouleversement familial et un déséquilibre créant de gros soucis.

Marie-Pierre MAUVE : Sylvie GAGNET parle du financement au niveau des transports et il est vrai que c'est un réel problème au sein de nos établissements. Lorsqu'il faut conduire les enfants sur les secteurs de multiples partenaires, quelques moyens humains supplémentaires seraient utiles. Nous avons besoin de personnes supplémentaires qui aident. Ce sont les professionnels des établissements qui permettent le lien entre les partenaires mais, avoir des aidants, des accompagnants, serait vraiment important. La multiplicité, le fait de devoir s'appuyer sur des partenaires est une chose, mais la mutualisation des moyens, des ressources d'idées en est une autre.

Jean-René LOUBAT : Pour conclure, j'aurais tout de même une question à vous poser, si vous pouviez répondre en vraiment 2 ou 3 mots chacun : Est-ce qu'il faut vraiment institutionnaliser ce partenariat ? Est-ce que pour vous, c'est une condition sine qua non pour que cela fonctionne ou pas ?

Dr ROSSO : Dans l'expérience que j'ai, cela a été un élément très facilitateur. Je travaille aussi dans une grosse structure médico-sociale où nous recevons beaucoup de personnes handicapées psychiques et je n'ai jamais de problèmes dans la continuité des soins avec la psychiatrie. Cela n'empêche pas le cousu-mains, pas du tout.

Amélie FROEHLICH : Ce qui est compliqué quand ce n'est pas institutionnalisé, c'est que cela tient vraiment aux personnes et du coup, quand les personnes partent, cela peut retomber comme un soufflé si le partenariat n'est pas appuyé. L'institutionnalisation, c'est nécessaire pour maintenir les mouvements des personnes.

Marie-Pierre MAUVE: Oui c'est ça. A chaque fois où nous travaillons avec des partenaires, une convention cadre serait effectivement importante et peut-être des conventions individualisées lorsque l'on travaille avec des partenaires qui ne sont pas les mêmes d'une année à l'autre. Effectivement, il faudrait un cadre qui puisse permettre la continuité si les personnes changent. Ce sont des conventions légères.
Je reviens sur le projet individualisé d'accompagnement, qui peut servir de cadre et qui lui, de toutes façons si les personnes bougent, perdure. Avec les unités de formation par l'apprentissage et les centres de formations d'apprentis qui ne sont pas des dispositifs éducation nationale, c'est au coup par coup mais, c'est surtout à partir du projet individualisé d'accompagnement que l'on proposait et c'est ce qui servait de cadre.

C'est vraiment une action innovante aujourd'hui, on cherche à l'étendre un peu plus et peut être, de manière un peu différente sur les autres Territoires, pourquoi pas ? On voit que ça fonctionne et je pense que c'est important de l'écrire, de l'institutionnaliser.

Mr HAMADI: Je vais faire une réponse de Normand, il y a la nécessité d'institutionnaliser pour les grandes lignes et les grands thèmes. En revanche, je pense qu'il y a beaucoup d'institutionnalisations qui peuvent se résoudre autour d'un café. Parfois, l'absence de cadre permet de trouver des solutions concrètes.

Sylvie GAGNET : Je pense que c'est important, en tous cas pour nous. Je crois que ça l'a été dans les deux Territoires. C'est vraiment une action innovante aujourd'hui, on cherche à l'étendre un peu plus et peut être, de manière un peu différente sur les autres Territoires, pourquoi pas ? On voit que ça fonctionne et je pense que c'est important de l'écrire, de l'institutionnaliser.

Nicolas LAMBERT : Je pense que la réponse de Normand est une bonne réponse. Oui et non, il faut institutionnaliser et en fait, tout dépend des cas. Dans le cas qui nous intéressait nous, de cette année-là dans ma SEGPA, trois élèves ont été orientés vers l'IME,

deux n'ont pas nécessité un partenariat particulier. En revanche, ce cas-là en nécessitait un. Voilà, il faut institutionnaliser quand c'est nécessaire.

Jean-René LOUBAT : Merci. Deux choses que l'on peut retenir : Cette institutionnalisation qui n'est pas toujours absolument possible, peut aussi se faire. Cela a été rappelé, lorsqu'il a été question du projet individualisé d'accompagnement, sur lequel nous reviendrons.

3.2) Table ronde n°5

Comment engager des stages et des formations transverses ?

:

Cécile DALIGAULT : La formation professionnelle est une thématique abordée à plusieurs reprises ce matin. Nous avons évoqué tout à l'heure les besoins et les ressources pour y répondre. Les besoins sont centrés sur la réponse qu'on apportera aux bénéficiaires de soins sur l'ensemble constituant les éléments de leur accompagnement. Les ressources sont, elles, centrées sur les capacités des salariés à assurer la prise en charge, ce qui induit immédiatement la nécessité de développer des actions de formations, ce que nous avons mis en place depuis 2010.

Après avoir présenté les premiers résultats en termes de formation et de partenariat, Hayat, Karen et Christine exposeront les expériences vécues. Enfin, on envisagera les perspectives à court, moyen et long terme.

Pour l'année 2010, l'AGEHVS a inscrit 7 de ses salariés dans des dispositifs de formations proposées par le CHIMM. Parmi celles-ci, la formation à l'entretien d'accueil, la gestion de conflits de la violence et de l'agressivité, la prise en charge sous mesures de contraintes, la législation en psychiatrie, les relations soignants soignés. Ce matin nos présidents ont indiqué qu'il y avait eu un partenariat lancé entre nos deux associations l'AGEHVS et l'APAJH Yvelines. En 2011, l'APAJH Yvelines a inscrit 12 de ses salariés dans les dispositifs de formations existantes aux Mureaux. Une conférence sur l'approche clinique des travailleurs à l'ESAT d'Andrésy a été réalisée pour 24 salariés de cet établissement. Enfin en 2012, la signature de la convention entre l'association APAJH et AGEHVS a marqué notre volonté de développer le partenariat inter-associatif.

Des stages croisés ont été mis en place principalement avec le pôle psychiatrique François Quesnay en 2010. Nous nous sommes rencontrées avec Mme LESCAUX pour déterminer les projets de stages et nous nous sommes présentées respectivement, nos services et nos établissements. Le 23 Mars 2011 Mme LESCAUX est revenue au siège de l'association pour présenter l'ensemble des services du pôle psychiatrique aux salariés de l'APAJH Yvelines. Il y avait à peu près une cinquantaine de salariés qui étaient présents à cette présentation. Le 17 mai 2011, le directeur général de l'APAJH Yvelines est allé présenter les établissements de l'APAJH Yvelines aux salariés du pôle François Quesnay. Tel est l'historique de la mise en place de ces partenariats.

Karen LEMAIRE: Le constat est clair, les établissements du secteur médico-social sont de plus en plus amenés à accueillir des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap psychique. Certains d'entre eux viennent de services psychiatriques, d'autres sont accueillis dans nos établissements sans diagnostic avec leur pathologie qui émergent au cours de leur accompagnement. De ce fait, les professionnels de ces établissements se retrouvent en difficulté dans l'accompagnement de ces personnes au travers de leur projet individualisé. En effet, leur formation initiale ne leur permet pas d'avoir les outils suffisants et adaptés dans leur travail d'accompagnement médico-social.

Nous constatons que nos publics sont de plus en plus touchés par la maladie psychique comme la schizophrénie, les troubles autistiques, diverses psychoses, nous confrontant à des situations d'incompréhension, d'interprétation, se révélant dans l'agressivité et la violence verbale et physique.

Hayat KACED: Les professionnels du secteur médico-social chargés de l'accompagnement quotidien s'interrogent constamment sur leurs pratiques dans les domaines de l'insertion sociale et professionnelle.
Ce questionnement révèle un besoin de formation spécifique sur ce handicap mais aussi la nécessité d'établir un échange régulier entre professionnels de terrain.
Le partenariat ainsi établi entre les professionnels de chacun des secteurs, social, médico-social, psychiatrique, outre une meilleure connaissance de chacun de ces secteurs, doit pouvoir mettre en œuvre les complémentarités apportées par les divers modes

d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique.

L'APAJH78, l'AGEHVS et le réseau de santé mentale nord Yvelines ont proposé aux professionnels les premières actions de formations et des stages en immersion dans les milieux hospitaliers.

Karen LEMAIRE: Concernant les formations, elles se sont déroulées au CHIMM sur une durée de 2 jours chacune. Leur contenu pour l'ensemble des professionnels de l'APAJH78 a pu être source d'enrichissement de par leur apport théorique, les réflexions, les échanges autour de la relation, la communication entre usagers, patients et professionnels. Les jeux de rôle ont permis de revivre des situations difficiles à gérer comme les conflits, l'agressivité, la violence verbale et/ou physique, de nous éclairer sur les ressentis de chacun, usagers et professionnels, mais aussi sur les outils ou moyens comme la communication, les gestes, les postures que nous pourrions utiliser de façon plus adaptée dans ces cas. Cela nous a permis de faire connaissance avec le circuit de vie qu'une personne en situation de handicap a vécu ou peut être amenée à vivre.
Beaucoup de professionnels ont pu dire que ces formations étaient de trop courtes durées et auraient souhaité qu'elles se poursuivent avec une immersion en milieu hospitalier afin de pouvoir faire un lien théorie/pratique. Certains ont pu ressentir une méconnaissance entre le monde médico-social et le monde hospitalier. Nous relevons que les personnes sont des patients pour les professionnels du sanitaire et des usagers pour les professionnels du social et du médico-social. Pour les premiers, l'objectif visé est la stabilité de la maladie, pour les seconds, l'intégration, l'insertion et l'inclusion sur le plan social éducatif et professionnel sont recherchées. Pour l'un comme pour l'autre, la personne sera au centre de son accompagnement en tant que sujet acteur de son évolution, au sein de son parcours de vie intégrant son parcours de soin.

Les formations devront avoir l'ambition de répondre au mieux à l'ensemble des questionnements, des réflexions, des difficultés rencontrées dans l'intérêt de la personne accompagnée.

Hayat KACED: En ce qui concerne les stages, ils ont lieu au sein de l'unité psychiatrique de Mantes la Jolie. Durant une semaine nous avons eu la possibilité de suivre des professionnels du corps médical durant leur intervention auprès de malades en détresse psychologique.

Nous avons ressenti une véritable passion dans ce secteur avec un investissement des équipes malgré la difficulté de la prise en charge et des conditions de travail dans l'urgence. Cette représentation nous a permis de nous défaire des représentations sociétales. Nous avons constaté que les conditions d'accueil de ces patients étaient dans la bienveillance en adéquation avec les besoins des individus, même si parfois le nombre de lits restent insuffisants pour répondre aux demandes des personnes, des familles et des partenaires sociaux.

Dans un second temps, nous avons eu la possibilité de nous rendre dans les différentes antennes constituant le réseau de psychiatrie : CMP, villas transitions, appartements thérapeutiques et hôpitaux de jour. L'articulation entre ces différentes modalités d'accueil et de prise en charge nous montre qu'il y a une réelle volonté d'offrir aux personnes le maximum de choix afin de leur permettre d'accéder à des activités, suivis psychologiques, des soins, mais aussi leur offrir un lieu de vie contenant au sein de la cité, pour que ceux-ci restent citoyens malgré leur état psychique.

En parallèle, les professionnels du secteur médico-social offrent également de multiples possibilités d'accueil : FAM, Foyers d'hébergement, services appartements permettant de s'adapter à l'évolution et à contrario, à la régression des usagers.

Cependant, cela reste insuffisant ou inadapté. En effet nous accueillons des personnes en situation de handicap psychique ainsi que des personnes en situation de handicap mental. La grande diversité du public accueilli révèle des nécessités d'accueils plus variées : relais, accueil temporaire, hospitalisations séquentielles, séjours de rupture qui contribueraient à une meilleure prise en charge de la maladie. Le stage nous a permis de faire différents constats :

- Le premier est que nous agissons de façon différente mais en complémentarité. Nos pratiques et nos cultures, bien que dissemblables, ne constituent pas un obstacle pour effectuer un travail en commun autour des usagers de nos services, afin de leur offrir un accompagnement global. Nous sommes donc nécessairement amenés à travailler avec le pôle psychiatrique de par le nombre de personnes atteintes d'une maladie psychique dont le retentissement constitue un handicap.
- Le second constat serait une meilleure connaissance du milieu médico-social et du secteur psychiatrique afin de permettre aux professionnels de terrain d'envisager l'accompagnement d'une nouvelle manière. Mieux connaitre les limites de nos champs d'interventions nous aidera à définir les orientations de nos accompagnements.

Christine GAYRAL : Deux soignants de l'équipe pluridisciplinaire de l'unité psychiatrique adulte de l'hôpital François Quesnay à Mantes, ont réalisé un stage d'une semaine dans une structure médico-sociale. Mme Marié qui est Art thérapeute a été accueillie au foyer de La Plaine à Aubergenville, et moi-même qui suis psychologue, j'ai été accueillie sur le SAMSAH à Voisin le Bretonneux.
Qu'avons-nous découvert finalement ? Nous avons déjà appréhendé des structures que nous ne connaissions pas, nous avons découvert leurs fonctions, missions, cadre d'intervention, projet, outils spécifiques, et le travail de chaque professionnel ainsi que l'organisation de leur équipe. Nous avons évidemment noté que les terminologies employées, le vocabulaire pour décrire les situations, pour définir les problématiques utilisées par ces équipes peuvent être différents des nôtres. Par exemple, j'entendais ce matin un intervenant de la table ronde n°3 soulever l'importance de la communication dans le travail partenarial. Dans mon expérience il y a des échanges, mais j'aurai tendance à penser que l'on se comprend mal parfois parce que l'on emploie des termes qui peuvent être interprétés différemment par les autres équipes, ce qui peut induire des orientations inadaptées préjudiciables au patient lui-même.

Christine GAYRAL : Quelles répercutions finalement cela a pu avoir sur notre vision ? Dans un premier temps, cela permet de démystifier nos différents univers auprès des équipes. Nous avons échangé dans les différents lieux de stage au sujet de la prise en charge en psychiatrie, ainsi que sur nos rôles, nos missions et nos limites.

On s'est rendu compte évidemment que nous avons une vision assez théorique sur les structures du médico-social et sur leur fonctionnement. Aller rencontrer concrètement les équipes, les voir fonctionner, échanger avec elles, permet de se rendre compte de la réalité du terrain. Ces stages ont permis d'établir une relation de confiance avec les différents partenaires par le biais d'échanges et d'analyses de nos pratiques, que ce soit dans le milieu sanitaire ou dans le médico-social. Bien évidemment les pratiques évoluent, il est important que les professionnels restent informés de l'évolution des pratiques du médico-social. Ça nous permet également de penser les projets de vies de nos patients autrement, en tenant compte des moyens dont on dispose dans la région, de savoir qu'il existe telle ou telle structure qui permet d'accompagner les personnes afin qu'elles reprennent une vie sociale aussi harmonieuse que possible.

Au final cela permet de mieux orienter nos patients. Mieux les équipes sont informées sur l'ensemble des outils potentiels dont on dispose pour aider les patients/usagers, meilleure sera notre proposition d'aide en quantité et en qualité. Cela permet de mieux cibler nos orientations auprès des établissements, ce qui est un gain de temps pour tous, bien évidemment pour les patients en premier lieu.

J'entendais également parler ce matin de transitions, je pense que cela permet de mieux se connaitre, de faciliter les transitions qui peuvent arriver lors du parcours de vie d'une personne, avec des moments où on se sent bien et des moments où on se sent moins bien où on doit aller à l'hôpital. Et après l'hôpital quand on se sent mieux, on reprend son parcours de vie mieux soutenus et accompagnés par les équipes médico-sociales. Le fait de se connaître permet de favoriser ces moments de transitions un peu difficiles pour les patients et pour leur famille. Je pense qu'il est important qu'ils puissent visualiser qu'ils sont effectivement au centre des préoccupations des deux équipes. Pour conclure, je dirais que c'est une prise de conscience de nos interventions à des temps différents de la prise en charge des patients et des résidents, et que ces temps différents de prise en charge induisent des objectifs, outils, missions, limites différents. Le travail en partenariat est donc primordial pour assurer la mise en place d'un accompagnement soutenant les projets de vie des patients en situation de handicap psychique.

Jean-René LOUBAT : Merci. Avant de passer la parole à nos autres intervenants, j'aurais quelques questions à vous poser par rapport à ce que vous avez dit. D'abord c'est vrai que vous faites le constat que la formation initiale ne permettait pas de faire face à certaines situations. Une question vient immédiatement : est-ce qu'il faut modifier les formations initiales ? Avez-vous un message à envoyer aux institutions de formation pour les faire évoluer ? Est-ce que cela a un sens ou est-ce que finalement il faut que cela reste tel quel?

Hayat KACED : A l'heure actuelle, nous sommes forcément amenés à accueillir des personnes qui sont en souffrance psychique pour tenir compte de l'évolution des populations accueillies. Nous sommes donc nécessairement amenés à nous former durant notre vie professionnelle, à actualiser nos formations initiales et à ajouter des compléments de formations en termes de psychologie et de psychiatrie. Inclure des stages pour nous permettre de nous familiariser avec ces publics, démythifier les maladies psychiques afin que puissent être intégrées dans la cité les personnes porteuses de ce handicap. L'adaptation des formations initiales et continues conditionnera la qualité de l'accompagnement social et médico-social.

Jean-René LOUBAT: Et vous, qu'en pensez-vous ?

Karen LEMAIRE : Je suis entièrement d'accord. On n'est jamais assez préparé à l'autre, à ces usagers, à leurs réactions. Les formations initiales doivent être enrichies par rapport à l'évolution de l'accueil des publics dans nos établissements. Je pense qu'effectivement, même si la formation reste permanente, il y a toujours ce besoin. C'est vraiment essentiel de pouvoir faire également un lien avec le milieu hospitalier, effectuer des stages. Ce que je n'ai pas pu encore réaliser, et qui aurait complété ma formation théorique et permis d'observer les pratiques de terrain.

Jean-René LOUBAT: Et vous ?

Un participant : Je dirai que par rapport aux formations initiales, les connaissances que l'on peut acquérir ne sont jamais exhaustives, C'est évidemment important de se former tout au long de notre carrière, parce que les pratiques et nos connaissances sur le soin, sur les pathologies changent, évoluent. Le professionnel doit intégrer les évolutions à sa pratique, rendant indissociables la formation initiale et la formation continue.

Jean-René LOUBAT: Effectivement, je pense que personne ne nie que la formation initiale ne peut pas répondre à tout, et que la formation est constante dans une vie professionnelle, dans le meilleur des cas en tous les cas. Cela dit, nous pouvons peut être tout de même, être mieux préparés, peut-être avoir des passerelles. De même que les formations d'infirmiers les plus récentes incorporent des aspects éducatifs. On voit bien qu'il y a une évolution des métiers. J'avais une réaction aussi par rapport à ce que vous aviez évoqué, dites-moi si je me trompe, mais j'ai l'impression que finalement le partenariat se fait assez facilement entre acteurs de terrain, peut-être plus qu'au niveau institutionnel ?

Hayat KACED : Oui, tout à fait. Quand on arrive sur le pôle psychiatrique de Mantes, on se rend compte qu'au final, nous ne sommes pas si différents que cela, que l'on peut travailler ensemble sauf que nous ne nous connaissons pas. Nous ne savons pas comment cela fonctionne, donc on fantasme autour de ce qu'on imagine être un hôpital psychiatrique. On s'arrête à cela et on ne prend pas le temps d'apprendre à se connaître, ni d'approfondir nos connaissances. C'est en dépassant ces représentations que pour ma part, j'ai tenté de travailler en partenariat pour améliorer la prise en charge des usagers. C'est ce qui a déclenché ma motivation pour aborder ce stage.

Jean-René LOUBAT : Voulez-vous répondre ?

Un participant : Comme j'ai pu l'entendre durant d'autres tables rondes, il est vrai que nous avons nos limites chacun dans nos secteurs. Faire des formations ensemble, effectuer des stages les uns dans les établissements des autres, cela constitue déjà une ouverture importante.

Véronique REYT : Je suis responsable de formation au CHIMM.Je vais vous parler des perspectives à court terme concernant ce partenariat formalisé pour les formations que nous pouvons proposer. La formation tout au long de la vie de la loi 2008 mentionne dans un même concept, la formation initiale et la formation continue. Et effectivement, la formation initiale ne fait qu'amorcer tout ce que vous apprendrez tout au long des formations vécues dans votre vie professionnelle.
Le CHIMM propose 4 formations dans la programmation des formations et des stages qui auront lieu en 2013 dans le cadre de notre partenariat,

- Communication et relations soignants/soignés : 14 salariés APAJH, 28 AGEHVS
- Gestion de la violence et de l'agressivité : 14 salariés APAJH, 28 AGEHVS
- Chambre de soins et contentions physiques
- Entretiens d'accueil en psychiatrie.

Le planning des stages croisés est en cours d'élaboration. Ces formations que nous vous proposons et où vous retrouvez d'autres professionnels sont effectivement un temps de partage d'expériences. Ce qui est vraiment très riche et qui ressort dans les évaluations qui sont faites des formations réalisées.
Le bilan des formations depuis février 2010, avec le CHIMM de Meulan les Mureaux est pour l'AGEHVS : 51 salariés formés de 2010 à 2013 ont participé à des formations dont les thèmes étaient les suivants :

- Législation en psychiatrie
- Gestion de l'agressivité et de la violence
- Déficiences psychiques
- Communication et relation soignant-soigné
- Contention physique

Pour l'APAJH, 32 salariés formés entre 2010 et 2012 ont reçudes formations sur les mêmes thèmes.

- Communication et relation soignant /soigné
- Gestion de l'agressivité et de la violence

- Approche clinique des travailleurs en ESAT

Les formations « communication soignants/soignés », même au sein de notre établissement ont beaucoup de succès. Car c'est un temps où l'on va partager ce que l'on vit en services ou en structures médico-sociales. S'apercevoir également que les mêmes mots recouvrent des concepts différents et que ce partage d'expérience ouvre d'autres horizons peut modifier l'accompagnement du résident.

Mme DALIGAULT : Avant que madame LESCAUX évoque les perspectives, voici le bilan des stages effectués par les salariés de nos associations. 9 salariés de l'AGEHVS ont bénéficié d'un stage au CHIMM, 12 salariés de l'APAJH se sont rendus au pôle psychiatrique de Mantes et 2 salariés des secteurs psychiatriques sont venus dans nos établissements.

Mme LESCAUX : Les perspectives à moyen terme sont les suivantes : Comme vous avez pu le constater il y a une complémentarité entre la formation théorique et les stages. Les deux sont indispensables. Le secteur psychiatrique peut découvrir les pratiques du médico-social, et ainsi mieux préparer la sortie des patients. Pour le secteur médico-social, ces formations et ces stages permettent de mieux repérer les signes cliniques. Ils permettent également la mise en œuvre d'une approche éducative adaptée avec le handicap psychique. A la fois pour le secteur psychiatrique et le secteur médico-social, une continuité entre la prise en charge soignante et la prise en charge éducative peut être envisagée.

Les perspectives sont aussi de répondre à la demande des salariés en augmentant les temps de formations, quand il y a eu des bilans réalisés. Ce qu'il en ressortait c'est que ces temps de formation étaient insuffisants. Pour quelles raisons ? Parce qu'il semble qu'il faut une appropriation de la formation, et donc peut être au bout de quelques mois, après en avoir intégré le contenu à nos pratiques, revenir avec des questions.

Les pistes que nous avons proposées par rapport à cette troisième journée, sont les suivantes : La supervision, l'analyse des pratiques et le travail sur les modalités d'accueil. Il faut également bâtir des parcours de formation concertés entre les deux secteurs en réalisant des enquêtes de satisfaction après les formations et les stages, ce qui a déjà été fait. Il faudrait également intégrer des formations et des stages aux bilans annuels d'évaluations qui sont réalisés pour tous les professionnels. C'est ce que nous réalisons déjà au pôle de psychiatrie de Mantes. Dans ces entretiens annuels, nous demandons aux professionnels, s'ils souhaitent effectuer des formations et des stages dans le champ du médico-social. A plus long terme, nous devrions prévoir une formation et une immersion des cadres dans chacun des deux secteurs. L'investissement des cadres est indispensable pour construire ce partenariat. Les formations ont concerné l'ensemble des professionnels du secteur psychiatrique. Elles ont eu le mérite de dépasser les clivages habituels présentant les formations par catégories professionnelles.

Mme REYT : Je voulais rajouter par rapport à ce que vous venez de dire Mme LESCAUX, qu'effectivement, quand nous sommes en formation initiale, nous avons besoin de maturité professionnelle pour comprendre ce qui nous est apporté à ce moment-là. Parfois, au bout de 6 mois, un an sur le terrain, on s'aperçoit que d'autres formations nous sont nécessaires et l'on commence seulement à faire des liens. C'est le constat que font les étudiants en sortant de formation.

Jean-René LOUBAT : Alors bien sûr cela questionne l'avenir, l'évolution de la formation. Ne faudrait-il pas chercher à ne pas faire passer trop de contenus dans un premier temps mais plutôt développer l'idée d'unités capitalisables qui s'inscriraient dans le cours de la vie ? Cette idée vous parait-elle saugrenue?

Mme DALIGAULT : Pourquoi pas. Mais, la formation initiale apporte des contenus essentiels pour approcher le patient ou l'usager. Elle nous semble souvent très éloignée de la réalité. L'équilibre entre les éléments apportés par la formation initiale et la pratique peut être parfois difficile à trouver.

Jean-René LOUBAT: Je rebondis sur ces propos car, pas plus tard qu'hier j'étais dans un autre colloque. J'ai entendu beaucoup de participants, des directeurs pour l'essentiel, dire que les centres de formations n'évoluent pas assez rapidement par rapport à l'évolution des exercices professionnels. Est-ce que vous souscrivez à cela ? Est-ce qu'il y a une sorte de viscosité trop importante des centres de formation ou pas ? Est-ce que c'est un mythe ou une réalité ? Comment voyez-vous les choses ?

Mme REYT : Je crois qu'il y a une dynamique entre les formations théoriques (enseignements universitaires) et les formations pratiques (in situ). Le cœur des métiers est apporté par les professionnels de terrain.

Jean-René LOUBAT : D'accord. Peut-être faudrait-il nuancer, suivant les lieux ? Demain, on pourra peut-être questionner Marcel Jaeger qui fut pendant longtemps directeur de centre de formation. Il aura peut-être un autre point de vue. J'aimerais que vous reveniez sur votre propos, madame : Vous avez dit quelque chose qui me semble très important en distinguant« contenu » et « approche ». Est-ce que vous pouvez aller un petit peu plus loin et nous dire ce que vous voulez dire par « faire évoluer une approche, une posture" ?

Mme LESCAUX : Le contenu consiste dans des définitions des choses. On a vu aussi qu'au niveau des termes, de la sémiologie etc, il y a un chemin très important à parcourir car on ne parle pas du tout le même langage, derrière les mots on ne met pas du tout la même réalité. On a parlé lors d'une table ronde de troubles du comportement et cela peut avoir plusieurs sens. Il y avait une personne qui parlait tout à l'heure du logement social. Certains patients peuvent être bruyants mais, il y a aussi des personnes « ordinaires »qui font du tapage nocturne et à qui il n'arrive rien. Il est important de remettre les choses dans leur contexte. Ayant été cadre pédagogique, je sais qu'avant d'ingérer des contenus de formation, il faut être à niveau pour les recevoir. On doit comprendre ce qui se passe dans la relation avec le sujet. Ce sont des choses qui n'existent plus dans les formations initiales. Les préalables pour assimiler les formations en psychologie ou sociologie ne sont plus enseignés aujourd'hui.

Jean-René LOUBAT : D'accord, et sur un plan pratique, comment verriez-vous évoluer les formations dans les années à venir pour être plus adaptées aux réalités du moment ? En termes de méthodologie de travail, de projets, voyez-vous des choses évoluer ?

Mme LESCAUX : Les stages sont très importants. Ils sont complémentaires à la formation. Augmenter le nombre d'heures de stages et instaurer des retours systématiques permet d'exploiter le vécu des gens et enrichir ainsi leur expérience.

Jean-René LOUBAT: Pourquoi cela ne se fait plus ?

Mme LESCAUX : Faute de temps, de personnes pour le faire et de moyens financiers peut-être. Mais également, parce que la formation universitaire prime sur la formation de terrain, modifiant ainsi l'approche.

Jean-René LOUBAT : Vous voulez dire quelque chose ?
Mme REYT: Oui, la formation a effectivement évolué mais les retours de stages, ce qu'on appelle l'analyse des pratiques, l'analyse réflexive, est actuellement développée chez nos étudiants dans la formation initiale. Dans la formation professionnelle, la formation tout au long de la vie, c'est une demande qui commence à venir des professionnels. L'évaluation des formations est ce qui

nous est demandé. Réfléchir sur sa pratique professionnelle, prendre un temps pour se poser, et avoir du recul par rapport à ce que l'on peut faire dans le quotidien, est souvent un temps qui nous manque.

Jean-René LOUBAT: Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ? D'après votre expérience, quelles formations dans l'avenir voudriez-vous faire ? Dans quel sens voudriez-vous aller ?

Christine GAYRAL : Pour ma part, l'immersion par des stages en milieu hospitalier et les retours que l'on peut en faire sont importants. L'approche, c'est pouvoir aller voir chez les autres comment les choses se passent et s'en servir pour évoluer.

Karen LEMAIRE: Je ferais le lien entre les différentes modalités d'accueil de la psychiatrie et du médico-social. Il y a quelque chose à travailler de ce côté. A quels moments le patient ou l'usager peut-il être admis, rentrer dans l'un ou l'autre secteur ? Travailler cette articulation, c'est travailler ensemble. Des formations pourraient être mises en place pour définir les modalités de cette articulation.

Hayat KACED : Oui, je te rejoins sur ce point. Ce qui m'a semblé important c'est de pouvoir travailler sur les moments de transitions qui peuvent survenir pendant le parcours de vie d'une personne. Il y a des moments où l'usager est moins bien et où des soins devront lui être apportés. Donc il y a un lien à faire entre les deux accompagnements chaque fois que la personne devra être hospitalisée où qu'elle reprendra sa place dans le médico-social.

Mme DALIGAULT : Je souhaiterais ajouter que les personnels administratifs d'accueil qui sont amenés à échanger soit physiquement avec les patients, soit par mail, téléphone ou courrier, devraient également bénéficier de formations compte tenu du rôle important qu'ils jouent dans la relation avec l'usager.
Mme LESCAUX : Pour compléter un peu ce que vient de dire Mme DALIGAULT, c'est effectivement une préoccupation que nous avons. Tous les personnels sont conviés à participer à ces formations et ces stages, sur la base du volontariat.

Mme REYT : Et je voulais ajouter que le CHIMM et le service de formation a vraiment été à l'écoute de vos salariés puisqu'une troisième journée à distance était demandée et c'est ce que nous souhaitons pour l'année prochaine afin de pouvoir prendre ce temps de réflexion sur ces pratiques professionnelles.

3.3) Table ronde n°6

Quelles modalites concretes de co-construction de nouveaux services, d'analyse des pratiques et d'evaluation ?

Jean-René LOUBAT : Voici la dernière table ronde de l'après-midi, table ronde sur les modalités concrètes de modulation d'un projet. Elle vient boucler assez logiquement ce travail sur le fil rouge de la construction de projet et du partenariat.

3.3.1 Interventions

3.3.1.1 Intervention n°1 Véronique Bâcle, directrice CHL AGEHVS

Jean-René LOUBAT : Véronique Bâcle va nous livrer quelques données chiffrées. En premier lieu elle nous dira dans quelles conditions cette étude a été réalisée et vous allez pouvoir suivre à l'écran toutes les données qu'elle va évoquer.

Véronique BACLE: Je vais vous présenter une étude réalisée à l'échelle des 5 Coordinations Handicap Locale du Nord des Yvelines, réalisant les missions de la MDPH. Je vous rappelle que La MDPH a souhaité une implantation territoriale, avec des opérateurs publics ou privés : l'APAJH, l'AGEHVS et l'hôpital de Houdan dans le Nord Yvelines, pour justement créer des conditions de partenariats autour des projets des personnes handicapées.
Notre projet était de réaliser un observatoire sur 3 mois. Nous avons essayé de voir quelles étaient ces personnes qui présentaient une déficience psychique, et qu'est-ce qui pouvait caractériser leur mode de vie sociale.

Nous avons sélectionné aujourd'hui sept diapos : c'est assez incomplet par rapport à l'ensemble de l'étude que nous avons faite, mais c'est représentatif. Nous nous sommes rendu compte que 3 mois, c'était un temps assez court pour réaliser une image réellement complète. Ça s'est révélé assez fastidieux, parce qu'il a fallu tout compter à la main car nous n'avions pas vraiment les outils pour le faire. Nous avons eu vraiment un gros travail d'équipe entre les 5 CHL. Nous avons aussi constaté des variations selon les CHL.

Au niveau des personnes accueillies, 13% d'entre elles ayant déposé un dossier chez nous, présentent actuellement une déficience psychique. Pour vous donner un aperçu, sur les 5 CHL, nous recevons entre 1400 et 1500 dossiers individuels par mois. Sachant que la déficience psychique était la déficience principale, nous n'avons pas comptabilisé les personnes qui ont des troubles associés. Au niveau des tranches d'âges, cette étude a été réalisée chez les adultes et les enfants : 20% des personnes ont moins de 20 ans, 6% entre 21ans et 25ans, et 39% entre 26% et 45%.
Nous avons pris surtout les adultes car ça nous paraissait un peu plus significatif que les enfants. Ce qui nous a paru assez intéressant c'est de voir où vivaient ces adultes : 51% ont leur propre domicile, 31% sont encore au domicile de leurs parents ce qui est très important, et nous avons également 16% des personnes sans hébergement stable. Elles sont domiciliées dans un CCAS, ou des CHRS, ou des hébergements divers. Ces hébergements aléatoires ne facilitent pas la mise en place de bonnes conditions de suivi. Seules, 2% sont actuellement en établissement.

Au niveau des soins, nous avons fait une première étude : même si toutes les personnes qui s'adressent à nous viennent avec un certificat médical, on s'est rendu compte que si 65% ont des soins tout à fait adaptés, nous n'identifions pas les soins mis en place pour 35% d'entre elles.

Nous avons essayé de savoir qui les accompagnaient : parmi les 65% ayant des soins adaptés, la majorité étaient suivies par des CMP, 7% relevaient d'une hospitalisation, 8% par des psychologues libéraux et 22% par des psychiatres. On retient donc tout de même les 35% qui n'ont pas de suivis ou en tout cas, pas de suivis repérés.

Au niveau des enfants, une proportion un peu similaire : 33% n'ont pas de suivi spécifique ou de prise en charge spécialisée et pourtant, tous ont une déficience psychique bien identifiée par nos médecins. On voit donc qu'une grande partie de ces enfants sont

suivis en CMPI, 8% sont hospitalisés, 14% suivis par un psychologue libéral et 8% par un psychiatre libéral.

Sur l'orientation professionnelle, nous avons essayé de voir comment ces personnes s'inscrivaient dans leur vie professionnelle. 46% relèvent du milieu ordinaire, ou tout du moins, ont l'intention de travailler dans le milieu ordinaire. Nous savons que l'accompagnement ou le cheminement sera peut être nécessaire pour y arriver. Pour 28%, cette orientation ira plutôt vers le milieu protégé, mais, on sait pareillement que ce sont des personnes qu'on accompagnera dans le temps, parce que même si à un moment donné il y a cette volonté, nous savons que le travail va être assez long pour arriver avec eux jusqu'aux portes de l'ESAT et puis jusqu'à s'inscrire dans un projet. Pour 3%, on va aller sur un projet de reclassement professionnel, ou de formation, ou un bilan. Enfin, pour 23%, le soin va primer sur toute orientation professionnelle : on ne va pas proposer du tout de reconnaissance de travailleur handicapé.
Pour les enfants, nous avons été un peu surpris. Nous nous sommes aperçus que pour 64%, ils étaient pris en charge ou scolarisés à temps plein dans des établissements médico-sociaux et, j'aurais dû rajouter, en hôpital de jour aussi. 36% des enfants ne sont pas scolarisés à temps plein, dont 5% qui ne bénéficient d'aucune scolarisation.
C'est une étude réalisée sur 3 mois, ça aurait été intéressant de la mener sur un temps plus long.

Voilà : pour vous résumer un peu l'essentiel, 13% du public accueilli avec une déficience psychique, 20% de moins de 20 ans, 39% de 26 à 45 ans, la part des personnes qui résident au domicile parental et 16% qui n'ont pas d'hébergement stable. Nous avons rappelé ce qui concernait les soins, l'orientation vers le milieu ordinaire ou le milieu protégé et la scolarité.

Jean-René LOUBAT : Merci. Avant de passer à d'autres points de vue, y a-t-il des questions sur ces chiffres, des réactions immédiates ? Est-ce qu'ils vous surprennent ?

Gilbert PALENGAT : Cela confirme les études de besoins faites il y a quelques années dont on va parler tout à l'heure.

Roseline TOUROUDE : Oui, nous y reviendrons tout à l'heure mais je voulais saluer le travail qui a été fait par les 5 CHL du Nord, parce que c'est un travail, comme l'a dit Mme BACLE à l'instant, qui a été fait à la main. Cela parait surprenant aujourd'hui, mais c'est un fait qu'il est très difficile et très rare dans les MDPH d'obtenir des chiffres alors que la MDPH est un observatoire tout à fait exceptionnel. Nous avons donc déjà la chance, à la MDPH des Yvelines, d'avoir des chiffres chaque année dans le rapport d'activités concernant les personnes adultes handicapées orientées vers un hébergement médico-social qui sont en attente de places faute de structures et ont une orientation en cours de validité.

En décembre 2011, 10 personnes handicapées psychiques attendaient une place dans le médico-social, on aura l'occasion d'y revenir. Le travail fait par les CHL va donc nous être extrêmement précieux parce que, c'est paradoxal, mais nous n'avons que très peu de chiffres par types de handicaps, ou même tous handicaps confondus.
Mais ce travail d'observation sur 3 mois a été un travail patient de compilation, d'écriture, de comptage etc.… Il devrait servir de base ; il est tout à fait parlant pour nous puisque nous voyons bien le pourcentage important d'adultes qui n'ont aujourd'hui pas de soins, vivent dans la précarité, voire dans l'errance, ou sont maintenus au domicile familial, entre autres.
Ce sont donc des chiffres que l'on va étudier et on verra un peu plus en fin d'après-midi, que très peu bénéficient d'un accompagnement social et médico-social.

Jean-René LOUBAT: Merci. Je tiens également à souligner que c'est une initiative extrêmement intéressante ; c'est un peu le psychologue ou le psychosociologue qui parle, mais je trouve qu'effectivement l'on manque de données chiffrées, que c'est vraiment très utile.
J'ai juste une petite question, là aussi c'est le sociologue qui parle : quand vous dites 25% des soins adaptés, qui détermine le caractère adapté ou pas des soins ? Est-ce que c'est sur avis médical, comment ça s'est passé ?

Véronique BACLE : Oui, les médecins ont participé à cette étude. Nous avons bien sûr respecté le secret médical en mettant en place un système de codage. Ainsi, ils ont pu faire cette étude sur le soin et sur le type de déficit. Nous avons obtenu d'autres données qui permettront d'autres exploitations. Nous avons sélectionné celles qui paraissaient les plus appropriées à la demande.

3.3.1.2 Intervention n°2 Dr Pierre, médecin psychiatre réseau Nord Yvelines

Dr PIERRE Michel : Merci. Je voulais vous présenter une situation clinique afin d'illustrer ce que pouvait être la trajectoire d'un patient psychotique chronique. C'est aussi pour essayer de montrer quelles sont les spécificités, les particularités de la pathologie. Toutefois je suis bien conscient qu'on ne peut pas tenter de représenter la complexité de la psychiatrie au travers d'une seule histoire.

Nous avons sur le secteur un patient qui a une soixantaine d'années : c'est donc un patient qui permet d'avoir un certain recul, qui a déjà une certaine « carrière » dans sa pathologie, qui a été hospitalisé il y a quelques mois en HDRE (Hospitalisation à la Demande du Représentant de l'Etat, anciennement Hospitalisation d'Office), pour une décompensation psychotique franche. Il était très persécuté, se croyait empoisonné, avait le sentiment qu'on l'épiait, etc. Jusque-là, il avait présenté quelques hospitalisations mais assez peu fréquemment. La dernière remontait à 2007 et celle d'avant en 1994. C'est donc quelqu'un qui ne décompense pas très souvent, qui travaille en ESAT de façon très régulière en donnant tout à fait satisfaction dans son travail d'espaces verts. Il est par ailleurs marié, a 3 enfants, ce qui montre qu'il a quelques capacités à se prendre en charge, qu'il est assez autonome. Malgré le fait qu'il travaille en ESAT, il a eu une vie familiale que l'on peut considérer à peu près normale.

Par ailleurs, il est sous traitement et suivi par un psychiatre dans le libéral. Il est hospitalisé chez nous uniquement lors des moments de décompensation. On peut donc voir qu'il a eu une biographie subnormale avec un parcours en ESAT, un soutien par un psychiatre en libéral et des hospitalisations en psychiatrie lorsque c'est nécessaire.

Cela me parait être un bon exemple de partenariat réussi et pour reprendre ce que nous avons dit tout à l'heure sur le partenariat, ce dernier doit être centré autour de la personne qui en est l'acteur principal. Ce n'est pas au médecin ou à l'acteur du médico-social de planifier à l'avance ce qui va se passer pour la personne. C'est la personne qui se trouve être l'acteur principal de son devenir, la personne ou la famille.

Bien évidemment, c'est aussi ce qui varie du handicap psychique par rapport au handicap mental, il y a certains patients qui ne sont pas capables de se déterminer et ont une tutelle, mais si c'est avec le tuteur que l'on peut discuter, la base de la prise en charge reste la demande du patient.

Ce sur quoi je voulais également revenir par rapport à cette observation, c'est qu'il s'agit très évidement de troubles psychotiques que l'on appellera schizophrénie, la pathologie la plus représentée dans nos hôpitaux psychiatriques et que vous verrez aussi dans les structures du médico-social.

Ce sont des pathologies qui débutent généralement à l'adolescence, marquées par la chronicité. Elles peuvent avoir des formes cliniques différentes : malgré leur pathologie, certaines personnes peuvent mener une vie à peu près normale, d'autres nécessitent au contraire des hospitalisations.

En tout cas très souvent, ce que l'on peut remarquer, c'est l'aspect déficitaire de la pathologie : il n'y a pas que les hallucinations et les idées délirantes mais aussi un aspect de fatigue chronique et même une certaine usure, ce qui fait que vers 45 ou 50 ans, ce sont des patients qui décrochent de leur travail en ESAT.

D'autre part il y a une grande fluctuation des troubles qui fait que des patients peuvent être tout à fait adaptés à certains moments – certains sont particulièrement adaptés et vivent une vie absolument normale – et peuvent présenter des troubles psychotiques aigus dans d'autres moments. Cette grande fluctuation est donc quelque chose de difficile à prendre en compte.
Ce que je viens de dire rejoint aussi la question de l'évaluation : il ne faut pas uniquement prendre des « photos du patient » à un certain moment, il faut aussi développer tout le film, c'est-à-dire qu'on ne peut pas envisager le devenir d'un patient si on ne voit qu'un moment de sa pathologie. Il faut aussi envisager quelle est son histoire et quel est son environnement, de façon à déterminer l'aide principale que l'on peut lui apporter.

3.3.1.3 Intervention n°3 Dr CORTES

Jean-René LOUBAT : Merci. Dr Cortes ?

Dr CORTES : Je vais tout d'abord remercier les intervenants de cette table ronde et juste tenir un propos qui se veut réflexif, un propos porté avec de multiples casquettes, celle d'un coordonnateur de pôle psychiatrique, celle d'un coordonnateur d'un réseau de santé mentale, celle de gourmande qui aime particulièrement le mille-feuilles comme dessert et celle, que m'évoque cette salle, de danseuse de flamenco avec des gens assis sur une scène, une scène de danse.
J'ai envie, à partir de chacune de ces casquettes, de raconter des choses :

Avec la casquette de psychiatre, je vais d'abord faire une déclaration d'incompétence. C'est bizarre pour des gens qui vont longuement à l'école de se déclarer incompétents. Nous nous déclarons incompétents à être des patients, les familles, les bailleurs sociaux, les offreurs d'un travail ; nous avons juste quelques grilles de compétences à offrir, quelques grilles de lecture, celles du soin.

En tant que gourmande ; en tant que gourmets du mille-feuilles, avez-vous déjà essayé de trouver le mode d'emploi pour manger un mille-feuilles facilement ? Il doit y en avoir à peu près autant que de personnes assises dans cette salle et on s'en met absolument partout. Pourquoi est-ce que je parle de mille-feuilles ? Regardez, de quoi parlons-nous depuis tout à l'heure ? Nous parlons de multiples personnes, partenaires et intervenants. Jean-René LOUBAT a développé une énergie non négligeable à essayer de dire qui devrait tenir la fourchette et le couteau et pour l'instant, il n'y est absolument pas arrivé ; je sens bien que ça l'agace un peu mais tant pis, on va se centrer sur le sucre glace.

Et en tant que danseuse de flamenco, j'ai envie de pointer une chose : le flamenco est une danse particulière pour deux choses, d'abord parce que c'est une histoire de vie et de mort et au fond, la vie et la mort ne sont-elles pas au centre de nos réflexions en tant que sujets, en tant que citoyens, en tant que personnes qui nous nous occupons d'autres humains ?

Et la deuxième chose c'est qu'en flamenco c'est le danseur qui impose le changement du rythme, c'est lui, au travers de pas spécifiques, qui indique aux autre danseurs qu'il faut changer le mouvement et donc changer la réponse.

Qu'est-ce que la coconstruction et le partenariat ? C'est pour moi l'idée qu'un jour peut-être, nous allons d'abord demander à ceux qui sont au centre du problème, c'est-à-dire au patient, si je reprends ma casquette de médecin psychiatre, au citoyen, au danseur, ce dont il pense avoir besoin, ainsi qu'aux gens qui l'accompagnent et le soutiennent. Vous savez que le danseur de flamenco a toujours une tenue un peu compliquée qu'il est particulièrement manchot et ne s'habille jamais tout seul. Vous ne le saviez peut être pas, maintenant vous le savez.

Qu'est-ce que je suis en train de vous raconter ? Que très au-delà de la dichotomie « soins ou pas soins », « être partenaire ou ne pas l'être », au centre de cette histoire, il y a des gens. Ce sont ces gens-là, les patients pour nous, qui nous guident. Ce sont avec ces gens-là que nous devons définir des besoins. Tout à l'heure, un de mes collègues parlait d'une évaluation des besoins, faite bien sûr par rapport à nos propres grilles. Je dirais que c'est une méthodologie inévitable mais peut être, devrions nous aller au-delà. Si nous n'allons pas au-delà, Jean-René LOUBAT repartira sans la réponse à la question « « qui tient la fourchette et le couteau », à cette histoire de mille-feuilles. N'oublions donc jamais que le flamenco est une danse à plusieurs temps, le temps de la vie, des pas très lents, des pas extrêmement rapides, et que c'est le système autour qui suit, pas le contraire.
Je disais en fin de matinée qu'il faudra un jour nous laisser dépasser nos limites institutionnelles. Mais qui peut nous autoriser à ça ? C'est bien là le problème, c'est une question que l'on pose peut être aux sociologues : qui peut autoriser des institutionnels à dépasser leurs limites institutionnelles et pourquoi ? Comment faire ? La question reste ouverte à l'ensemble des partenaires et à la salle. Merci

Jean-René LOUBAT : Merci. Je crois que ce recentrage sur la personnalité des patients, usagers, bénéficiaires, clients – utilisez les termes que vous voulez pour le moment, on y reviendra – ne peut être une simple métaphore, une simple incantation mais une réalité absolument authentique. Merci de le rappeler. Je ne perds pas espoir qu'on avance sur cette question d'ici demain.
3ème intervention, Monsieur PALENGAT :

3.3.1.4 Intervention n°4 Gilbert PALENGAT

Gilbert PALENGAT :L'analogie que l'on peut faire c'est le temps qu'il faut, le temps des coopérations, le temps qu'il faut pour co-construire, c'était dans les précédents débats, donc c'est 4 ans de travail, donc qui a eu le temps des fondements, le temps de l'émergence des besoins, puis le temps de l'élaboration des solutions à mettre au regard des besoins, puis il y a le temps futur, celui qui nous attend.

LES FONDEMENTS D'UNE COOPERATION

Un comité de pilotage dénommé COPIL se réunissant au rythme de 4 à 5 fois par an, construit depuis 2008, les fondements d'une coopération entre l'AGEHVS, les représentants des familles : l'UNAFAM[1], les services de psychiatrie des Yvelines nord et les hôpitaux dont ils dépendent.

L'EMERGENCE DES BESOINS

Les deux premières années, la réflexion a porté sur la nécessité de faire émerger les besoins en termes de services, établissements et structures pour les personnes connues des services de psychiatrie.
L'étude réalisée (fin 2009) a mis en lumière l'absence quasi totale de solution en termes d'hébergement et de travail de type :

- Résidence sociale,
- Foyer de vie,
- Foyer d'Accueil Médicalisé,
- Maison d'Accueil Spécialisé,

- Etablissement et Service d'Aide par le Travail)
- ainsi qu'en termes d'accompagnement spécifique (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés).

Il est mis en évidence la difficulté de réaliser une évaluation tenant compte de la fluctuance des manifestations de ces handicaps, évaluation qui apparait indissociable de l'accompagnement lui-même.

<u>L'ELABORATION DE SOLUTIONS SPECIFIQUES</u>

Pour répondre aux besoins recensés ainsi qu'aux possibilités foncières proposées par les hôpitaux et/ou les municipalités, l'AGEHVS s'engage dans l'élaboration d'un dispositif spécifique et encadré sur trois pôles (Le Mantois, Meulan/Les Mureaux, Poissy).
Ce dispositif se présente ainsi :

- 3 résidences-accueil de 30 logements chacune et bénéficiant d'un accompagnement médico-social (SAMSAH) dont les missions vont garantir l'accès aux soins, aux droits, au travail, aux liens familiaux et constituant une authentique alternative à la répétition des hospitalisations.
- Un service d'évaluation du handicap psychique adossé au SAMSAH et à la MDPH.
- Ainsi que des places spécialisées en ESAT (cf. table ronde n°1).
- Des immersions et des formations proposées par le CHIMM aux personnels du médico-social ainsi que des immersions du personnel de santé mentale dans les établissements médico-sociaux.

<u>LE DEVELOPPEMENT DES COOPERATIONS</u>

Parallèlement à ce COPIL une réflexion commune se construit entre l'AGEHVS et l'APAJH. Elle aboutira à un protocole de coopération signé le 16 mars 2011 qui permettra de proposer une implantation de service cohérente dans le nord des Yvelines.
En 2012, l'APAJH rejoint l'AGEHVS au sein de ce COPIL : l'association pour un réseau de santé mentale du nord des Yvelines est notre interlocuteur commun (auparavant les deux associations entretenaient des relations séparées avec ce réseau). Une convention de coopération est signée le 16 mars 2012. La diversité de l'offre de services proposés par l'AGEHVS et l'APAJH, soutenue par l'UNAFAM et le réseau de santé mentale nord Yvelines exprime la volonté de réaliser des parcours de vie coordonnés pour les personnes concernées dans le cadre de ce dispositif spécifique.
Ce Comité de pilotage a vocation :

- à perdurer au-delà de la réalisation des premiers projets,
- à promouvoir des projets nouveaux éventuellement portés conjointement par les deux associations,
- à évaluer son action,
- à adapter son action aux évolutions,
- à faire en sorte que le travail entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social se réalise dans le cadre d'une co-construction maitrisée des projets de vie de chaque personne,
- A identifier les moyens et à se « co-soutenir » pour les obtenir.

3.3.1.5 Intervention n°5 Alain KIEVITCH

Jean-René LOUBAT: Merci. Alain KIEVITCH…

Alain KIEVITCH : Ce que je vais vous dire, résonne et s'entrecroise avec ce que vient de dire Gilbert PALENGAT. C'est tout le sens de notre colloque l'on co-construit entre l'APAJH Yvelines et l'AGEHVS, l'AGEHVS et l'APAJH Yvelines.
Pour ce qui concerne l'APAJH, nous avons conçu un ensemble de nouveaux services que nous allons proposer aux pouvoirs publics. Ceux-ci sont l'aboutissement de nombreuses réunions de

concertations avec les réseaux de santé mentale des Yvelines et le résultat d'un dialogue régulier mené avec l'ARS et le Conseil général. L'APAJH Yvelines a pris appui sur les conventions de coopération dont Gilbert PALENGAT a parlé tout à l'heure, conventions signées avec l'AGEHVS, le réseau de santé mentale Nord Yvelines et l'UNAFAM qui permettent d'offrir notamment un ensemble de services coordonnés et cohérents aux personnes en situation de handicap psychique, dans le souci de garantir la continuité de leur parcours.
Concernant les prochains appels à projet, qui ont été différés, notre intention est de mobiliser notre réseau de services actuels en le diversifiant et en procédant à son extension. Nous avons également articulé nos propositions à celles de l'AGEHVS pour offrir une meilleurs fluidité de parcours de vie et une palette complémentaire de services.

L'APAJH prévoit ainsi la création de deux plateformes multi services, chacune constituée de nos actuelles structures, SAMSAH, SAVS et CAJ préexistantes, auxquelles s'adjoindra un nouveau dispositif d'accompagnement du handicap psychique avec 30 places nouvelles au Nord et 30 au Sud, dédiées au handicap psychique. Pour le Nord Yvelines, la localisation est prévue à Chanteloup-les-Vignes. Au Sud, elle est située à Plaisir. Chaque plateforme doit voir la création de 10 places de SAMSAH, 10 places de SAVS et 10 places de centre d'accueil de jour. Chaque plateforme multiservice regroupant l'existant et les places créées pour un nombre total de 150 places, offrira donc à l'usager un parcours fluide en fonction de ses besoins et de ses projets.

L'adossement à nos structures existantes permet aussi des synergies et des mutualisations, une meilleure souplesse de fonctionnement, des coopérations internes d'une plus grande efficacité, des coûts plus justes, sans réduire la qualité du service.

Au nord, le projet s'organise de façon cohérente et complémentaire avec celui de l'AGEHVS. Nous avons largement discuté ensemble de nos projets respectifs en cherchant la meilleure articulation possible.
Au sud il assure une meilleure répartition géographique de l'offre de service.

En outre, ces deux plateformes multiservices s'intègrent dans une offre d'ensemble proposée aux patients par les dispositifs de santé mentale et nos deux associations. Cette offre recouvre les soins, l'hébergement, le suivi à domicile, la formation, l'insertion sociale et professionnelle.

Nos deux associations se sont aussi accordées pour engager une réflexion commune sur un projet complémentaire. La réflexion sur un foyer d'accueil médicalisé dédié au handicap psychique, sur lequel nous prévoyons d'adosser une unité d'hébergement, d'évaluation et de transition de 6 places fortement attendue par le réseau de santé mentale Nord Yvelines.

La réussite de ces projets tiens notamment à la méthode utilisée pour leur conception : Ils ont été discutés en amont et à chaque étape de leur élaboration avec les réseaux de santé mentale, les secteurs de psychiatrie concernés, l'UNAFAM, divers organismes à caractère social. Ils s'inscrivent dans un parcours conventionné où chaque partie prend appui sur la contribution nécessaire de l'autre, tant il est vrai que personne ne peut prétendre répondre à lui seul aux besoins complexes et fluctuants des personnes en situation de handicap psychique.

3.3.2) Débat

Jean-René LOUBAT: En vous entendant je me suis dit : « c'est vrai que c'est fantastique ! ». Vous avez indiqué que tout cela avait été fait en concertation ; c'était probablement la condition sine qua non pour réussir.

Alors, quel écho avez-vous rencontré ? Est-ce que vous pouvez nous en dire un peu plus ? Sur la négociation, est-ce qu'il y a eu des discussions ? Est-ce que cela a convaincu tout de suite ? Sans déflorer le sujet de demain, comment l'ARS et le Conseil Général ont-ils réagi ? Est-ce que vous pouvez nous en dire un peu plus sur les conditions de ce partenariat pour arriver finalement à un résultat qui semble très convaincant, très alléchant en tout cas.

Alain KIEVITCH : Il me semble que le point fort du travail que l'on mène, c'est l'intérêt que l'on porte aux personnes dont les professionnels de nos établissements respectifs s'occupent. Il y a un partage de valeur sur lesquelles nous nous sommes rapidement retrouvés. Nous nous connaissions auparavant. Ceci dit, nous connaissions aussi d'autres associations et dans notre cas sans doute, l'accroche a-t-elle été plus forte.
Dans un contexte qui pousse à des rapprochements ou à des fusions, nous n'avons pas eu cette démarche. Nous nous sommes simplement interrogés sur notre efficacité actuelle, comment articuler nos actions, comment avancer ensemble vers de nouvelles propositions.

Cela nous a paru suffisamment enthousiasmant pour dire que ça valait la peine de travailler ensemble. A partir de là, la démarche s'est portée vers l'ARS et le Conseil Général, c'est naturel : ça regarde aussi en premier chef les pouvoirs publics. Car les choses sont simples, efficaces, pensées dans une logique de service public : penser le Nord Yvelines à deux associations d'une certaine importance, c'est aussi penser la cohérence des réponses dans un bassin de population donné. C'est là qu'on retrouve la préoccupation des pouvoirs publics d'apporter des réponses satisfaisantes à une population dans un bassin donné.
Je pense que « la mayonnaise » a pris avec les pouvoirs publics, qui ont manifesté un intérêt certain à la démarche dans laquelle on s'engageait.

Il y a aussi la coopération, les échanges fructueux avec le réseau de santé mentale Nord Yvelines. Très stimulants au plan de la réflexion : c'est intéressant de « revoir sa copie » parce qu'à un moment donné, l'autre attire l'attention sur quelque chose qui manque. Avec les mois et les années écoulées – on ne sent pas tellement le temps passer – ce cheminement a procuré un encouragement et un réel plaisir.

Jean-René LOUBAT : Gilbert PALENGAT voulez-vous rajouter quelque chose ?

Gilbert PALENGAT: Je voudrais juste confirmer le propos d'Alain. Cette rencontre de nos deux associations est passée par une rencontre d'hommes au départ, d'affinités que l'on a su transmettre à nos deux associations qui se sont complètement retrouvées en phase et avec nos particularités. Nos associations partagent les mêmes valeurs, soutiennent la même conception de la mission du service public dans l'accompagnement de personnes handicapées. Au-delà de tout ça, il y avait une réelle envie, sans contraintes liées à des idées de fusions et de mélanges de nos associations, qui faisait que nous étions très décontractés les uns et les autres par rapport à l'idée de travailler ensemble, que l'un n'allait pas absorber l'autre puisque les statuts sont complètement différents. Notre association est liée à un syndicat Intercommunal qui regroupe 32 communes dont la commune de Poissy et il n'y a pas du tout de possibilités de fusionner et l'on a échangé vraiment que sur le cœur du problème, les projets et la réponse aux besoins.

Jean-René LOUBAT : Donc, pas de logique de défense de « prés carrés » que l'on voit souvent, mais une logique de service public, centrée sur les personnes et sur un territoire donné.

Gilbert PALENGAT: Et se dire aussi que ce qui a sous-tendu ce travail de coopération qui a été mis en œuvre, c'est de co-construire mais aussi de co-défendre nos projets. Car l'on sait que l'avenir va être difficile avec les appels à projets qui vont être très limités. Peu

de propositions et donc peu d'élus, peu d'associations qui obtiendront des moyens pour répondre aux besoins des personnes qu'elles accompagnent.
Donc on s'est dit que s'entraider était la meilleure des choses, que montrer comment on s'organisait pour ne pas être concurrents mais être complémentaires et faire des réponses qui soient intelligentes sur le territoire, cela nous permettrait peut-être de faire avancer plus facilement nos projets que si on œuvrait chacun de notre côté.

Jean-René LOUBAT : Merci, Madame TOUROUDE je sens que vous avez plein de choses à dire.

Roseline TOUROUDE : Je voulais tout d'abord dire combien nous sommes contents à l'UNAFAM de voir que les associations gestionnaires et les représentants du sanitaire, notamment en l'occurrence le réseau de santé mentale Yvelines Nord, ont coopéré, se sont rapprochés ces dernières années et combien tout le monde a travaillé d'arrache pied, car c'est un travail absolument de titan d'essayer de construire des projets pour les personnes handicapées psychiques.

Ce que je voudrais dire aussi tout de même c'est que « je fais un rêve » pour reprendre la formule de quelqu'un que vous connaissez, c'est qu'il y ait vraiment des services et des structures sociales et médico-sociales mises à disposition des personnes handicapées psychiques, que l'on ne soit pas seulement dans des réponses qui nous paraissent dérisoires au vu des besoins – quand je dis les besoins, c'est la population concernée.

Ce matin j'ai entendu que les malades ne vivent plus cachés. Mais ce n'est pas vrai, bien sûr qu'ils vivent cachés, il ne fait pas bon aujourd'hui de dire dans notre société que l'on a une schizophrénie. Je peux vous assurer qu'il vaut mieux s'en cacher, donc les malades ne sont pas du tout reconnus.

La reconnaissance du handicap psychique est une véritable révolution, parce qu'elle les inscrit enfin dans le champ de la citoyenneté. Elle les sort de la stigmatisation, des hôpitaux psychiatriques et de l'enfermement.
Maintenant, il faut construire les réponses et les réponses que vous avez déjà élaborées, c'est remarquable. Ce que nous nous souhaiterions maintenant, c'est que justement les pouvoirs publics prennent la mesure des besoins de cette population. Nous souhaiterions qu'il y ait une véritable volonté politique d'apporter un accompagnement à ces personnes, parce que lorsqu'on parle de fluidité de parcours pour des milliers d'Yvelinois qui sont handicapés psychiques, la notion de parcours n'est qu'un rêve et la notion de fluidité de parcours aussi. La notion d'accès aux soins peut l'être également pour beaucoup.

Nous sommes donc très heureux aujourd'hui de ce qui se construit. Très heureux, parce que les associations gestionnaires qui n'étaient pas spécialisées dans le champ du handicap psychique s'ouvrent désormais à notre population, et ça c'est tout de même un grand pas, parce qu'il ne faut pas se leurrer : jusqu'à ces dernières années, le médico-social et le social ne s'occupaient quasiment pas de ce qu'on appelle les malades psychiques.

D'autre part, vous savez que l'ARS a fait un diagnostic sur les territoires d'île de France, territoires qui sont des départements. Notre département, le 78, a été diagnostiqué comme le mieux pourvu en structures médico-sociales. Il n'est donc pas prioritaire et l'ARS a donc décidé qu'il n'y aurait pas de financements de structures médico-sociales dans les Yvelines.

Bien évidemment, nous avons faits des notes argumentées pour indiquer à la conférence de territoires que, certes, notre département était bien doté en structures médico-sociales tous handicaps confondus, à l'exception du handicap psychique, parce que nous n'avons quasiment rien.

Je suis sûre aussi que les chefs de services, les médecins et les praticiens hospitaliers seraient ravis de travailler en partenariat avec des hébergements médico-sociaux ; ils seraient ravis, parce qu'en plus, cela libérerait des lits et ils pourraient donc accueillir des patients qui ont besoin de soins.

C'est tout de même la réalité du terrain, il faut le savoir ! Sur Montesson, un lit sur deux est occupé par un patient – une personne, car je n'aime pas ce mot de patient – qui ne devrait plus être à l'hôpital depuis des années, par une personne qui devrait avoir une place en hébergement médico-social, une orientation, qui est maintenue à l'hôpital faute de place.

Je ne parle là que de l'hôpital, mais je vais parler aussi de nous, familles, parce que sur les 210 personnes qui, dans le département, attendent actuellement un hébergement dans le médico-social avec une orientation MDPH en poche, 1/3 sont maintenues à l'hôpital et les 2/3 dans les familles. C'est important, il faut connaître la réalité.
Sans compter que l'accès au droit n'est pas facile pour les personnes handicapées psychiques. L'accès au droit de la compensation du handicap n'est pas facile du tout : il faut tordre les textes pour accéder à cette prestation, elle n'a pas été pensée pour nous, elle a été pensée pour le handicap physique, pas pour le handicap psychique. Sans compter que les services d'aides à la personne ne sont pas formés à intervenir aux domiciles de personnes qui souffrent de troubles psychiques, il y a aussi ce problème-là.

On ne va pas clore la journée sur ce que je dis là parce que ça va « vous plomber la journée », mais je voulais dire par là, c'est que pour nous familles – et cela dépasse très largement les familles de l'UNAFAM, je parle de toutes les familles concernées – ce qui se joue actuellement, quand on parle de rapprochements, de partenariat, de co-construction de projets, c'est plein d'espoir et c'est pourquoi nous participons.

Nous voulons aussi souligner combien nous sommes considérés comme des partenaires à part entière et ça c'est vraiment important également. Nous œuvrons aussi auprès des pouvoirs publics et auprès des tutelles pour que les associations gestionnaires soient entendues, pour que les projets qu'elles présentent soient acceptés, pour qu'elles puissent développer d'autres projets. C'est un travail colossal à la fois pour les professionnels des associations mais pour nous-mêmes bénévoles, qui travaillons beaucoup, et pour des résultats qui parfois ne sont pas à la mesure de ce que nous attendons.

Pour terminer sur un note un peu plus gaie – mais il faut aussi replacer ça dans son contexte – nous mesurons à quel point le travail qui est présenté aujourd'hui est exceptionnel.

Jean-René LOUBAT : Merci, mais ce n'est pas défaitiste ou pessimiste, c'est une face de la réalité qu'il ne faut pas se dissimuler : on a de l'autre côté des réponses qui sont convaincantes, de l'espoir également, mais on sait que la vie n'est pas toujours ce que l'on voudrait. Merci en tout cas pour votre intervention très forte, très inspirée.

3.4) Débat participants

Jean-René LOUBAT : On a un temps de questions, comme ce matin… La Parole est donnée à la salle pour des questions auxquelles nos intervenants s'efforceront de répondre

Question de la salle : Tout à l'heure, il a été indiqué que la mise en œuvre de projets pourrait libérer des lits dans les hôpitaux. Est-ce qu'une étude a été réalisée pour chiffrer l'économie que l'Etat pourrait faire en finançant ce genre de projets dont nous venons de parler ?

Alain KIEVITCH : Dans cette affaire, il faut tenir les deux bouts, réfléchir avec le secteur sanitaire sur des réponses articulées qui permettent le meilleur accompagnement et les meilleurs soins possibles aux personnes concernées. Cela nécessite à la fois un secteur de santé mentale fort et un secteur médico-social fort. Il ne s'agit pas de miser sur l'affaiblissement des uns pour imaginer que les autres pourraient, sur cette base, faire un bon travail.

M. GRENIER (UNAFAM) : Je pense, pour répondre à la question précédente, pouvoir donner un petit exemple avec les GEM. L'enquête auprès des différents GEM des Yvelines a fourni les réponses des adhérents. On leur a demandé le temps d'hospitalisation moyen qu'ils avaient eu avant d'entrer au GEM, durant les 5 années précédentes, et les temps d'hospitalisation qu'ils avaient depuis l'entrée au GEM. On s'est aperçu que ce temps d'hospitalisation baisse d'environ 60 ou 70%.
Je ne veux pas aller à l'encontre de ce que disait M. KIEVITCH, mais si on valorisait cette baisse du temps d'hospitalisation, cela permettrait de créer deux à trois GEM de plus pour chaque GEM créé.

Jean-René LOUBAT : Alors, question complètement naïve, qu'est ce qui fait qu'on ne suit pas ce raisonnement qui me semble d'une limpidité économique totale ?

M. GRENIER : Ce sont des conclusions qui sont relativement récentes qui n'ont pas encore été complètement portées à la connaissance des pouvoirs publics. Peut-être ces résultats auront-ils une incidence positive quand ils seront diffusés.

Dr BEGUIN Hôpital Montesson : Je suis étonné par le chiffre de 13% de handicapés psychiques parmi les personnes handicapées. J'avais l'impression qu'il était beaucoup plus important.
J'aurais une autre remarque : souvent, j'entends dire qu'il faut que l'on ait un langage en commun, que l'on puisse tout se dire. Je pense qu'il faut tout de même faire attention à ce qu'on puisse se garder un espace de soins. Il y a le travail entre le patient et le psychiatre/psychothérapeute, une alliance thérapeutique qui se travaille ; il est vrai qu'on ne peut pas toujours recevoir les familles, parce que ça envahit un peu cette relation, qu'on est parfois obligé de dire à la famille d'attendre : on doit créer un espace de soins.

Jean-René LOUBAT : Donc, un espace à préserver. Sur le les chiffres, est-ce qu'on peut immédiatement apporter une réponse : pourquoi ce chiffre aussi faible ?

Véronique BACLE : En effet, c'est 13% sur les 5 CHL du Nord mais, sur les 2 territoires de St Germain en Laye et de Méandres de Seine, cela représente à peu près 23%.
Le fait qu'il y ait le centre de Théophile Roussel sur les deux secteurs grossit le chiffre des personnes handicapées psychiques.
Nous avons fait cette étude sur Mai, Juin et Juillet, les 3 mois où nous n'avons pas toutes les demandes au niveau de l'enfance puisque celles-ci nous parviennent surtout entre Janvier et Juin. Mais il est vrai que sur ces 2 secteurs c'est plus de 20%.

Jean-René LOUBAT : Cette précision méritait effectivement d'être apportée. Quelques autres questions ?

Question de la salle : Concernant le handicap physique, il existe une date butoir, 2015, pour prendre un ensemble de dispositions : plans inclinés, ascenseurs, boucles pour déficients auditifs…
Pour le handicap psychique, la compensation du handicap c'est l'accompagnement ; il devrait donc y avoir en quelque sorte la même date butoir de 2015 pour l'accompagnement.

M. DELAPLANCHE (Président UNAFAM) : J'ai deux remarques à faire. D'abord à propos du pourcentage : Roselyne TOUROUDE a dit tout à l'heure que les personnes en situation de handicap psychique se cachaient, ce qui explique peut-être que le pourcentage est moins important qu'on peut le penser. Les chiffres

dont on a parlé concernent les personnes qui vont à la MDPH, mais il y a aussi tous les autres.
Je voudrais aussi répondre au médecin qui a parlé tout à l'heure des échanges avec les familles : ne croyez pas que les familles veulent tout savoir de ce que vous échangez avec votre patient. Très souvent elles ont juste besoin de savoir deux choses extrêmement simples : « oui c'est grave, oui c'est important ». Vous voyez, nous n'avons pas besoin de tout savoir, mais simplement de quitter un état d'incertitude complète. Les parents ont besoin d'être rassurés. Je ne suis pas sûr que leur souffrance soit toujours bien entendue par les soignants, je m'avance peut être.
Mais si les familles « vous envahissent » au niveau du temps, là encore n'hésitez pas, envoyez les nous.

4) TABLES RONDES TROISIEME PARTIE

4.1) Introduction

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE : Nous allons commencer cette deuxième journée de ce colloque, il y a presque autant de monde qu'hier, il y en a encore derrière. Je voulais dire qu'avec Olivier SAINSAULIEU, nous sommes vraiment très satisfaits de ce colloque, merci Mr LOUBAT d'avoir bien animé. La journée d'hier a été très instructive et je pense que l'idée d'avoir mis sur la scène autour de vous des personnes spécialisées qui sont comme vous, c'est-à-dire des éducateurs, des personnes qui travaillent sur le terrain, a permis finalement à tout le monde de mieux se comprendre. Ce n'est pas une conférence mais un échange de pratiques et je pense que ça a été très profitable à tout le monde et à nous-même, Olivier SAINSAULIEU et moi-même qui sommes des présidents, donc des personnes un petit peu plus éloignées du terrain et nous avons beaucoup appris. Alors ce matin, ça va être un petit peu différent car nous allons également réfléchir sur la création de projets. J'en profite pour remercier Mme REVELLI, déléguée territoriale des Yvelines de l'ARS et Albert FERNANDEZ, directeur de l'Autonomie du conseil général, qui nous font l'honneur de participer à ce colloque. Je pense qu'il y aura des questions après les échanges sur la scène. Je les remercie d'être présents ce qui témoigne qu'ils sont très soucieux aussi de l'avenir de nos institutions, de l'avenir du travail au service des familles qui ont le malheur et la chance d'avoir un membre porteur d'un handicap psychique. Comme vous le savez c'est certainement la politique de l'avenir de répondre à ces besoins qui n'ont pas toujours été très satisfaits depuis de nombreuses années. Mais heureusement, les pouvoirs publics ont compris que le désert qui existe notamment dans les Yvelines Nord comme le disait très bien Albert FERNANDEZ, un jour va peut-être faire pousser des arbres d'avenir, de verdure et d'espoir pour les familles. Je laisse la parole à Monsieur LOUBAT.

E4 03'40 Jean-René LOUBAT : Merci, cette matinée va donc se dérouler en deux temps, avec un premier temps un petit peu plus théorique, sur cette culture partagée du service à la personne, cette articulation des deux champs, du sanitaire et social. Et une deuxième table ronde un petit peu plus politique, sur les perspectives qui s'offrent plus précisément à ces champs d'activités.

4.2) Table ronde n°7

Une culture partagee au service de la personne.

Jean-René LOUBAT : Nous avons à cette table ronde Marcel JAEGER, titulaire de la chaire travail social, d'actions sociales au sein du CNAM, (Conservatoire National des Arts et Métiers).Nous avons également le Dr ISSERLIS, de la mission Nationale d'Appui en Santé Mentale. Je ne sais pas si tout le monde connait cette mission, vous nous présenterez les objectifs et les travaux actuels de cette mission. Nous attendons également Jean Luc BARREYRE du CEDIAS qui va nous rejoindre rapidement.

Nous aurons un temps de développement et d'exposés pour chacun, puis un temps de débats entre les participants. Ensuite, nous aurons un temps d'échanges avec la salle. Marcel JAGER, votre biographie est incontournable, j'ai son dernier ouvrage sur la table et conseille sa lecture dans une troisième édition puisqu'il concerne précisément « l'articulation du sanitaire et du social ».

4.2.1) 1ère Intervention Marcel JAEGER

La mutation des politiques sociales

Depuis le début des années 2000, les réformes législatives se sont multipliées : le Code de l'Action Sociale et des Familles a été presque complètement réécrit avec les lois du 2 janvier 2002, du 11 février 2005, du 5 mars 2007, l'institution du RSA et, plus près de nous, avec la loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires) qui rapproche le secteur médico-social du monde de la santé. L'organisation générale des dispositifs s'est trouvée aussi percutée par l'acte II de la décentralisation qui a renforcé les élus locaux, notamment en matière de formations sociales, ainsi que par la réforme de l'État avec la LOLF (Loi Organique relative aux Lois de Finances) et la RGPP (Révision Générale des Politiques Publiques). L'obligation de l'évaluation des activités, l'apparition de la notion de performance, la pression du secteur marchand, l'apparition des référentiels, etc. complètent l'ensemble de ces transformations dont il n'est pas toujours facile de saisir les tenants et aboutissants.

En fait, toutes ces réformes visent une rationalisation et de nouvelles régulations dans un champ très bousculé par les contraintes économiques. Cela ne manque pas d'interroger la cohérence, le sens de l'action sociale, les valeurs sur lesquelles se fonde l'intervention des travailleurs sociaux. Les publics en difficulté eux-mêmes, changent, présentent des difficultés multiples, tant financières, relationnelles et psychologiques, qui appellent sans doute des réponses mieux ajustées et plus complexes. Enfin, au-delà des chocs culturels qui se produisent, avec des conséquences politiques dont nous ne sommes pas sortis, nous assistons à une reconfiguration des métiers et des identités, avec une grande incertitude quant à leur devenir.

Un autre facteur est intervenu : le doute quant à la qualité des prestations. Les media se sont fait écho, dans la fin des années 1990, de scandales multiples : maltraitances de personnes âgées, pédophilie, malversations financières… ou plus simplement inégalités de traitement et absence de considération pour la parole des « usagers ». On a pu parler ainsi d'une crise de légitimité des professionnels de l'aide à autrui.

Tout ceci est à l'origine d'un véritable tournant législatif que les intervenants ont plus ou moins de mal à s'approprier tant il modifie, en profondeur, les cultures professionnelles, les habitudes de travail, les cadres de pensée : à la fois les références théoriques et les représentations sociales. Nous sommes ainsi face à des tensions qui contribuent à l'instabilité des politiques sanitaires et sociales. Elles bougent sans cesse, avec des accélérations dans la production des textes, et posent un problème de lisibilité non seulement pour les usagers, mais aussi pour les professionnels eux-mêmes.

Nous ne pouvons donc, ici, que dessiner à grands traits, les caractéristiques majeures du paysage sanitaire et social, ainsi que quelques chantiers en cours.

1. La priorité donnée à la défense des droits des personnes

Un accent particulier a été mis ces dernières années sur les droits des usagers et l'accès à la citoyenneté. En fait, si une personne en grande difficulté peut être dite « sujet de droit », cela suppose de créer les conditions de possibilité à la fois de son appartenance à la société et de l'expression, autant que faire se peut, d'une volonté personnelle. Il importe, par conséquent, de se soucier de l'exercice de la citoyenneté, au-delà de la seule reconnaissance de droits spécifiques consentis à des usagers dépendant des dispositifs censés les aider. Désormais le Code de l'action Sociale et des Familles garantit à l'usager « l'exercice général des droits et libertés individuels » comme pour tout citoyen : le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité. Ce renvoi appuyé sur le droit commun est allé de pair avec une série de principes visant à renforcer les discours universalistes sur les droits de l'homme :

Contractualisation, participation, égalité des chances... Il faut donc admettre qu'au « pays des droits de l'homme », comme la France se définit souvent, la citoyenneté des personnes en difficulté n'est pas toujours acquise dans la réalité, ni dans le droit. On remarquera la semblable insistance du législateur, presque au même moment, en matière de reconnaissance de la citoyenneté des personnes dans l'action sociale et médico-sociale (loi du 2 janvier 2002) et de « démocratie sanitaire » garante des droits des malades et de la qualité du système de santé (loi du 4 mars 2002). Dans les deux cas, il s'agit de passer d'un modèle « protecteur » à un « modèle promoteur » : au-delà de la protection des personnes, valoriser leurs potentialités et leurs compétences sociales.

Mais le législateur ne s'est pas contenté des discours généreux à propos des usagers ; il demande l'administration de la preuve de leur concrétisation. Et cela au moins de trois façons :

a. Par la distinction de deux niveaux de définition des droits des usagers : celui des principes (les 7 principes de l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002) et celui des « outils », pour utiliser un mot absent de la loi, mais qui reflète l'intention du législateur de définir des modalités de vérification de la prise en considération des principes généraux (dans les articles 8 à 12). Tout établissement ou service social ou médico-social doit donner des gages de qualité : livret d'accueil, charte des droits et libertés de la personne accueillie, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, liste de personnes qualifiées pouvant aider à faire valoir ses droits, instances de participation des usagers, projet d'établissement ou de service.

b. Par la qualification des personnels, mentionnée dans l'article 15 en ces termes : « les prestations délivrées par les établissements et services concernés par la loi « sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées », sous la direction de « professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret ». La supposée compétence ne suffit pas : elle doit être attestée par un processus de formation et/ou une validation d'acquis et une certification.

c. Par l'obligation d'une évaluation interne et externe de l'activité des établissements et services, avec le souci de sortir de la logique étroite de l'audit technique : c'est au vu de la reconnaissance des droits des bénéficiaires que les fonctionnements institutionnels doivent être évalués. La loi de 2002 développe ainsi un raisonnement circulaire. Elle renforce les liens entre l'analyse des besoins (à travers les schémas de planification), l'élaboration de projets qui ne seront autorisés que s'ils correspondent aux besoins, le respect des droits des usagers, l'évaluation et le contrôle. Les usagers et les familles sont censés être informés et surtout associés aux projets qui donnent lieu ensuite à une formalisation par des contrats de séjour ou des documents individuels de prise en charge. Ce processus doit donner leur sens aux répartitions de moyens budgétaires et aux

coopérations entre les intervenants, donc, au bout du compte, à l'évaluation des politiques menées.

1. L'évolution du contexte et des pratiques

Les nouvelles politiques d'action sociale et de santé publique ont à la fois pris acte de l'évolution des pratiques, accompagné les changements qui s'opéraient déjà dans les équipes et accentué la pression en vue de la généralisation de « bonnes pratiques professionnelles ». Parmi les changements que nous pouvons observer depuis une trentaine d'années, nous notons une ouverture des institutions, des formules nouvelles d'accueil temporaire ou séquentiel, des liens plus étroits avec le monde ordinaire, une plus grande individualisation des accompagnements, une reconnaissance accrue de la place des familles et une acceptation plus facile de la parole des usagers.

Ces deux derniers points sont au cœur du tournant législatif évoqué plus haut. Un des points de départ du processus continu de codification et de production de textes réglementaires a été l'ordonnance du 21 décembre 2001 remplaçant le Code de la Famille et de l'Aide Sociale (CFAS) par le code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). Un double changement sémantique avait alors été effectué :

- la mise au pluriel et en deuxième position du mot « famille », qui exprime le passage de la référence à la famille comme valeur intemporelle, pour ne pas dire comme norme, à la prise en compte des évolutions sociétales et de la diversité des structures familiales ; la famille devient seconde dans la déclinaison du sigle et plurielle ; le législateur prend en compte l'existence d'une pluralité d'organisations familiales (familles nucléaires, élargies, monoparentales…) pour lesquelles sont conçues des politiques sociales ;

- l'introduction du mot « action », qui indique la volonté de dépasser l'idée d'une aide passive et référée étroitement à « l'aide alimentaire ». L'objectif étant l'exercice, à part entière, de la citoyenneté des personnes, le mot « action » évoque une dynamique qui englobe une pluralité de formes d'intervention, en y associant, autant qu'il est possible, les personnes concernées. D'autre part, l'expression « action sociale » rappelle que sont concernés trois acteurs : les professionnels, mais aussi les bénévoles, les bénéficiaires ou leurs représentants.

La conséquence directe est la nécessité de construire des projets en associant tous les acteurs, donc en développant les partenariats, les coopérations, le travail en réseau. De nouvelles formes juridiques ont été inscrites dans la loi : groupements de coopération sociale et médico-sociale, après les groupements de coopération sanitaire, ou des formes plus souples et plus conviviales comme les groupes d'entraide mutuelle. Parallèlement, dans tous les secteurs (handicap, dépendance, maladie, protection de l'enfance, logement social…), la question d'un référent unique se pose. Par exemple, le rôle donné à l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile demande que les coordinations entre les professionnels du service et les autres intervenants – y compris les bénévoles – soient organisées et périodiquement vérifiées. Un référent doit être identifié au sein du service pour que chaque usager ou intervenant extérieur au service sache à qui s'adresser pour obtenir des informations. Des échanges réguliers sont également préconisés pour créer une réelle complémentarité entre les services apportés à l'usager. Ceci permet de restreindre l'impact des relations interpersonnelles et des conflits personnels éventuels dans la manière dont les professionnels organisent ensemble leurs actions et de limiter les risques d'omission ou de contradiction entre les approches adoptées. De même, les établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » ont leurs propres obligations en matière de définition des missions d'un référent pour chaque

personne, avec des modalités particulières de désignation, ainsi que pour la mise en place, par une équipe pluridisciplinaire, d'une coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs.

Trois éléments justifient cette importance accordée à la coordination et, de manière plus large, à la régulation de l'ensemble du dispositif de protection sociale :

a. Le secteur social et médico-social est en expansion permanente. Cette tendance s'explique par l'ampleur des demandes à satisfaire : l'offre est inférieure à l'ampleur de la demande sociale, à la fois en raison de la pression des associations familiales qui exercent leur fonction de lobbying, dans des formes militantes mais aussi consuméristes, et en raison du contexte social et économique appelant des réponses en termes d'urgence sociale. Aujourd'hui, les tentatives de contrôle des dépenses limitent partiellement un mouvement qui s'est traduit par une augmentation rapide des équipements et du nombre d'intervenants : 12 500 établissements et services sociaux et médico-sociaux en 1975, 36 500 en 2011. Mais cela se traduit surtout par une grande complexité du paysage institutionnel et de fortes inégalités de développement selon les zones géographiques et selon les catégories de public visées. Par contre, le secteur de la santé publique connaît un fléchissement continu. La réduction des capacités hospitalières s'accompagne d'un transfert de malades chroniques, surtout dans le champ de la santé mentale, mais aussi dans ceux de l'addictologie et des maladies somatiques invalidantes. L'une des raisons est que le secteur social et médico-social pèse moins financièrement sur l'assurance maladie en comparaison de l'hôpital (un rapport de 1 à 8 a-t-on dit). Mais on notera aussi que la priorité donnée de plus en plus à la notion de projet de vie sur les projets de soin ou sur des projets à caractère plus technique accentue la demande de formules démédicalisées.

b. Le secteur social et médico-social est très concerné par la décentralisation : depuis 1982, les collectivités locales (les communes, mais surtout les départements) se sont vues transférer une partie des compétences de l'Etat en matière d'action sociale : prévention, protection de l'enfance, logement des personnes handicapées, personnes âgées, allocations pour les personnes démunies ou pour les personnes très dépendantes… L'État n'a conservé que la maîtrise des secteurs qui impliquent l'égalité devant la loi (par exemple l'interruption volontaire de grossesse), la sécurité (soins sous contrainte des malades mentaux, protection judiciaire de la jeunesse), la santé publique (sida, toxicomanies) et l'ensemble du secteur sanitaire et médico-social quand le financement est assuré par l'assurance maladie ou par l'aide sociale de l'Etat. De ce fait, ceux qui ont le pouvoir localement ne sont plus seulement des fonctionnaires de l'État, mais des élus, plus sensibles à la pression de leurs électeurs, avec des risques de disparité selon les départements. Quoi qu'il en soit, la décentralisation a souligné l'importance des notions de territoire et de proximité entre les décideurs politiques, les personnes en difficulté et la population générale. Pour les professionnels, le rapport aux politiques est plus étroit, à tel point qu'ils s'interrogent sur leur autonomie. Enfin, la répartition des compétences entre l'Etat et les départements est d'une grande complexité dans certains domaines d'intervention et rend difficile, là encore, l'information des usagers et leur compréhension des circuits institutionnels.

c. Un dernier élément doit être pris en compte : le quasi-monopole associatif dans le champ de l'aide à l'enfance (70 %), du handicap (90 %) et de l'exclusion (83 %) a permis une grande créativité dans le développement de projets innovants et une bonne réactivité face à l'évolution des besoins. Les institutions de statut public, dans le secteur social et médico-social, sont minoritaires, ce qui n'est pas le cas du secteur hospitalier. D'autre part, la part du secteur marchand est assez réduite (pour le moment…), sauf pour le secteur des personnes âgées et de l'aide

à domicile. Mais la liberté des « promoteurs » que sont les associations ou les fondations, pose aussi le problème de leur contrôle, tant dans les intentions de développement que dans les conceptions de l'action sanitaire et sociale portées par certaines associations, y compris avec des dérives sectaires. Nous retrouvons là les problèmes de régulation auxquels sont confrontés les décideurs politiques qui, pour y répondre, ont impulsé une nouvelle organisation administrative avec des observatoires, des agences, des autorités administratives indépendantes…

2. Une concurrence entre deux « englobants »

Historiquement le secteur social et médico-social s'est autonomisé de l'hôpital par un long processus qui n'est pas encore achevé. Une de ses étapes a été la création d'un clivage juridique et institutionnel en deux blocs : « le sanitaire » régi, depuis 1970, par les lois hospitalières et la législation spécifique à la psychiatrie, d'une part, « le social et le médico-social » structuré par deux lois en 1975. Or, cette division en deux mondes n'a cessé de poser des problèmes de cohérence, d'autant que les personnes vulnérables ne peuvent pas rester enfermées de manière durable dans l'un ou l'autre de ces mondes. Nous avons vu ainsi s'opérer le basculement d'un nombre croissant de « patients » vers des structures sociales et médico-sociales, que ce soit pour des projets d'insertion ou pour des modalités institutionnelles plus adaptées. Ce mouvement s'est accompagné de la création de structures médico-sociales à l'initiative d'établissements hospitaliers, sans que les équipes soient toujours préparées à leurs nouvelles missions. Il en est de même, de manière symétrique, du côté du secteur social et médico-social, alors que les travailleurs sociaux sont de plus en plus confrontés, en première ligne, aux effets de la misère sociale et de la précarité sur la santé des personnes : ces professionnels ne peuvent, seuls, gérer des situations qui relèvent, dans de nombreux cas, du soin.

Ce phénomène en croise un autre : les politiques sanitaires et sociales, en France, fluctuent entre une tradition universaliste, référée à la citoyenneté, et la recherche de l'adéquation la plus fine possible entre des besoins et des réponses législatives, institutionnelles, techniques… Nous sommes ainsi face à un équilibre incertain entre des dispositions qui relèvent du droit commun, des mesures à caractère transversal et des législations spécifiques. Dans ce flottement permanent, le balancier est allé, ces dernières années, plutôt vers des formules hybrides : des lois spécifiques, mais qui établissent des liens plus étroits avec des préoccupations touchant la population générale, sans se limiter à des « publics cibles » préalablement définis. Nous en donnerons deux exemples :

a. La réforme de la protection de l'enfance par la loi du 5 mars 2007 s'est traduite par une proximité accrue avec le droit commun. Elle a élargi le champ d'action des départements, puisqu'elle entend prévenir les difficultés auxquelles tous les parents peuvent être confrontés. Elle concerne donc potentiellement toutes les familles. Son premier article indique : « La protection de l'enfance *(sous-entendu : en-deçà du dispositif de protection de l'enfance)* a pour but de prévenir les difficultés *(de toutes sortes, sociales relationnelles…)* auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer, *le cas échéant,* selon des modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs. Elle comporte à cet effet un ensemble d'interventions en faveur de ceux-ci *et de leurs parents* ». Cela signifie que le législateur n'entend pas enfermer la protection de l'enfance dans le seul dispositif institutionnel de l'aide sociale à l'enfance, pour des familles au profil bien identifié, mais qu'il se préoccupe de la prévention primaire à destination de toutes les familles, car toutes sont à la merci de difficultés telles avec leurs enfants qu'elles se sentent débordées.

b. La loi du 11 février 2005 que nous appelons à tort, par un raccourci de langage, « loi handicap », s'intitule en fait «loi **pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elle amorce un virage terminologique majeur. Le mot « débile » avait été remplacé par celui de « déficient » en 1987. La loi de 2005** intègre la question du handicap dans une problématique plus générale qui est celle de la citoyenneté ; les expressions « éducation spéciale » et « intégration scolaire », remplacée par la notion de scolarisation, sont supprimées. Le législateur entend sortir des spécialités qui enferment les personnes. La scolarité des enfants handicapés relève désormais du droit commun et les parents d'enfants handicapés sont appelés à suivre les mêmes procédures que les parents d'enfants valides.

Il est ainsi devenu essentiel de sortir des catégories qui enferment les « publics cibles » dans des dispositifs spécialisés. Il s'agit aujourd'hui de penser des réponses ajustées à des besoins multiples, mouvants, qui excèdent les grandes catégories de populations touchées par l'exclusion sociale avec, souvent, un mélange de difficultés économiques et sociales, d'anxiété, de dépression, de dépendances plus ou moins pathologiques. En l'occurrence, le besoin de soins psychologiques ne signe pas l'existence d'une maladie mentale et il n'y a aucune raison de psychiatriser la souffrance existentielle. Encore faut-il pouvoir répondre à des situations de détresse, de dégradation de la santé, et pour cela favoriser la combinaison des interventions de travailleurs sociaux et d'équipes psychiatriques. Il est donc essentiel que les dispositifs psychiatriques, sociaux, médico-sociaux avancent vers des modes de coopération qui tiennent compte, par-delà leurs logiques propres, de la réalité complexe et instable des besoins des personnes en difficulté.

Tel est, notamment, l'objectif fixé par la loi dite HPST « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » du 21 juillet 2009. En effet, cette loi efface pour partie le clivage institué entre le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles. Les deux codes continuent d'exister avec leur cohérence propre, mais l'article 118 de la loi HPST oblige à penser l'organisation en fonction de missions conjointes plutôt qu'en termes de dispositifs nettement séparés. Ainsi, elle mentionne, parmi les missions de service public exercées « en tout ou partie » par les établissements de santé, « la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétences en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ».

Ainsi, cette nouvelle loi déplace les lignes de partage qui nous étaient familières, entre les dispositifs sociaux et médico-sociaux d'une part, sanitaires d'autre part. Désormais, le secteur médico-social se trouve aspiré dans une nouvelle dynamique : il s'intègre dans le périmètre de la santé tel que la loi le définit désormais. Elle pose enfin un problème pour la cohérence des politiques d'action sociale et de santé publique. En effet, nous avons désormais deux logiques, deux « englobants » possibles :

Première logique : une conception extensive de la santé.

La loi HPST intègre l'action sociale et médico-sociale comme l'une des modalités des objectifs de santé telle au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à savoir la recherche d'un « état de complet bien-être physique et moral ». La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, adoptée par l'OMS le 21 novembre 1986, indiquait déjà clairement que « la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire ». En effet, s'il s'agit de parvenir à un état de bien-être physique, mental et social, la santé suppose de « pouvoir notamment se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable ». Dans ces conditions, le concept de santé publique englobe à la fois les

réponses sanitaires à la souffrance individuelle, physique et/ou mentale, et les interventions sociales et médico-sociales fondées aussi bien sur la prévention que sur les actions d'insertion. L'idée était déjà présente chez Gilles Brückner et Didier Fassin pour qui la santé publique « porte non seulement sur la santé, mais aussi sur les facteurs qui concourent à la modifier : éléments de l'environnement physique et social, conditions de logement et de travail, processus de formation scolaire ou professionnelle. Elle dépasse alors le domaine purement technique de la santé pour toucher à des questions de choix de société où les politiques de santé font place à la politique tout court »[2].

La loi dite « Mattei » n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique en avait déjà tiré les conclusions en intégrant, dans le champ de la santé publique « l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes ». Cette approche préfigurait la redéfinition des périmètres de l'action publique par la loi HPST, ainsi que la réorganisation de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique dont Jean-François Mattei a été président. Elle a été entérinée par le récent rapport de l'IGAS en ces termes : « L'articulation entre le sanitaire et le médico-social n'est pas seulement une nouvelle réalité administrative issue de la création des ARS, elle est aussi une des obligations d'un système de santé adapté à l'émergence des maladies chroniques et au rallongement de la vie »[3].

En même temps, cette compréhension extensive de la notion de santé, en allant jusqu'à la notion encore plus englobante du *care*, n'a pas conduit à une analyse très poussée de son implication directe : le décrochage entre l'action sociale d'une part, l'action médico-sociale d'autre part. En se donnant comme référence une approche territoriale, la continuité devrait être la règle. Il n'est d'ailleurs pas exclu que les ARS soient amenées à connaître un jour un nouvel élargissement de leur périmètre, comme cela a été le cas avec les anciennes ARH : à quand donc les agences régionales de la santé et de l'action sociale et médico-sociale ? Mais cela supposerait une approche linéaire et une idée de développement progressif et continu dans une conquête de compétences élargies. L'idée est séduisante, mais ne résiste pas au constat des ruptures législatives et politiques dans la tentative de maîtrise des problèmes de société.
Quoi qu'il en soit, personne ne met en cause la distinction entre le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles, ni l'intérêt d'englober très largement sous le concept de santé tout ce qui a trait au handicap et à la dépendance, voire plus[4].

Deuxième logique : une conception extensive des finalités de l'action sociale.

A l'inverse de la logique précédente, on pourrait défendre une approche extensive de la notion d'action sociale en mettant en avant le travail qu'une société opère sur elle-même, dans son rapport à la différence. Ainsi, les actions de santé ne seraient qu'un des aspects de ce « travail social », dans l'idée d'une construction citoyenne, la « démocratie sanitaire » mentionnée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades n'étant alors qu'une étape dans le mouvement de la démocratie, sociale par essence.
Il a été dit, à juste titre, que la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reposait sur un changement de paradigme : elle a mis fin à une approche purement médicale du handicap en mettant en avant une conception systémique, environnementaliste, prônée par la « classification du fonctionnement humain, du handicap et de la santé » instituée par

[2] Gilles Brückner, Didier Fassin, *Santé publique*, Ellipses, 1989, p. 4.
[3] Inspection générale des affaires sociales, *Bilan perspective de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*, juin 2011, p. 113.

[4] Denis Chastenet, Antoine Flahaut (Dir.), *Handicaps et innovations : le défi de compétence*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010, p. 59.

l'OMS en 2001. Si le législateur n'a pas retenu l'expression « situation de handicap », il a conservé la priorité du projet de vie, à travers la référence à une accessibilité comprise comme l'accès de tous à tout, sur le projet de soin qui, lui, se décline plutôt sur le versant de la compensation.

Enfin, plutôt que de placer le secteur médico-social comme un élément de l'ensemble « santé », l'utilisation devenue plus systématique de la notion de cohésion sociale permet au contraire d'englober les actions qui concernent tout à la fois les personnes en difficulté et la population générale. Cette notion a d'ailleurs fait l'objet d'une définition par le Conseil de l'Europe : la cohésion sociale est la « capacité de la société à assurer le bien-être de tous ses membres, incluant l'accès équitable aux ressources disponibles, le respect de la dignité dans la diversité, l'autonomie personnelle et collective et la participation responsable ». Ainsi, au-delà du ciblage sur les populations fragiles, la cohésion sociale renvoie à la promotion de la citoyenneté (accès aux droits, participation…) et au développement social (territoires, ruralité, renforcement des liens avec l'économique…). Dans la même idée, les services de l'Etat ont intégré la notion de cohésion sociale dans les noms donnés à leurs différentes directions, en voyant élargir leurs missions à des thématiques qui concernent la société civile dans son ensemble. Dans ces conditions, pourquoi ne pas faire de la promotion de la santé un des éléments de la politique sociale ainsi finalisée ? Encore faut-il que le débat ait lieu sur ces questions de frontières et de délimitation de champs de compétences.

Mais il est possible d'aborder la question d'une manière plus pragmatique, en privilégiant l'argument de la continuité des actions : dans bien des cas, le handicap résulte d'un problème de santé, pose le problème de l'accès aux soins, conduit à un enkystement dans une chronicité qui signe l'échec de la société à enchaîner soins et insertion. Cela suppose d'analyser l'option du législateur comme un choix par défaut : resserrer les dispositifs entre eux de façon à renforcer la continuité et la fluidité des interventions sanitaires et médico-sociales. L'avenir dira quand il faudra faire de même entre les actions de santé et un accompagnement social dans un contexte de précarité et de souffrance psycho-sociale. En effet, lorsque l'on se place du point de vue de la complexité des problématiques individuelles, les intrications sont manifestes entre les besoins des « patients » et les attentes des personnes en termes d'accompagnement social, d'aide à l'autonomie financière et à l'insertion sociale et professionnelle. C'est ce à quoi les professionnels du travail social et de la santé se confrontent au quotidien.

Conclusion

Tout ceci nous confirme que nous appartenons à un monde en mouvement dont nous n'avons pas nécessairement toutes les clés. Se dessine un paysage marqué par une interpénétration, une interaction entre le droit commun et le droit civil et dont les contours sont empreints d'incertitude. Nous sommes en proie à des injonctions différentes et des concepts sans cesse interrogés, critiqués, repensés. Mais le plus frappant est l'instabilité des points de repères, la juxtaposition de réponses qui finissent par créer des incohérences majeures. On ne compte plus les rapports, ordonnances et lois de simplification administrative qui tentent de rectifier les « impairs ». Mais il arrive que les montages soient si intriqués que les solutions envisagées paraissent trop tardives et trop partielles pour aider à repenser l'ensemble. Nous verrons prochainement ce qu'il est des suites données au rapport de Yves Bur[5], tout particulièrement en ce qui concerne les chevauchements partiels de compétences entre l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP).

---

[5] Assemblée Nationale, Commission des affaires sociales, *Mission sur les agences régionales de santé*, Rapport d'information n° 3627, juillet 2011.

Faute de ces ajustements, nous devrions appliquer aux politiques sociales la lecture faite par Lucien Karpik de la singularité de certains biens ou services qui semblent échapper à toute standardisation et peut-être à toute forme de rationalité un peu élargie[6]. Il retient trois critères : l'incertitude, l'incommensurabilité, l'indétermination. Nous ferons l'hypothèse que ces trois termes sont assez éclairants pour penser aujourd'hui les politiques sociales, lorsque l'on se place du point de vue de la décision publique, ce qui interroge d'autant plus quant à leur avenir.

Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers, Marcel JAEGER a exercé les fonctions de direction dans des institutions médico-sociales et dans des instituts de formation. Auteur de plusieurs ouvrages dont *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie* (Dunod, 2006)et *Rénover l'action sociale et médico-sociale : histoires d'une refondation* (avec Jean-François Bauduret, Dunod, 2005). Il est membre de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) et du Conseil supérieur du travail social (CSTS).

Jean-René LOUBAT : Merci Marcel JAEGER. J'aimerais rebondir sur cette question de la coordination. On peut constater que cette question de la coordination est posée depuis pas mal de temps au sein des opérateurs, mais peut-être pas à un échelon aussi vaste. Ce que l'on peut constater c'est que certaines associations ont mis en place au plan interne, des coordinateurs à temps plein. En général, ce sont des éducateurs spécialisés qui deviennent coordinateurs des parcours des projets à l'intérieur d'une association. Ce n'est donc pas de la science-fiction, mais bien des choses qui existent depuis plusieurs années. Actuellement, on change de niveau, en se posant la question de la coordination non plus à l'échelle de l'opérateur mais inter-opérateurs. C'est en plein débat :

Est-ce que ces coordinateurs doivent être externes, un peu « neutres » et pourquoi pas, de la MDPH ? Est ce qu'il faut laisser cette responsabilité aux opérateurs eux-mêmes et comment peuvent-ils se mettre d'accord ? C'est un peu cela la question de la coordination au sein du réseau comme vous l'avez très bien souligné. Tout le monde est d'accord sur le principe, mais qui coordonne quoi ? Qui donne l'impulsion ? Cette question de la coordination se pose en boucle. On a déjà tenté de l'évoquer hier et ce n'est pas si évident, de coopérer ensemble. Il faut sortir d'une logique strictement institutionnelle. On avait des institutions qui fonctionnaient sur une logique propre, sur leur « quant à soi ».Pour coopérer, il faut une logique transcendante qui dépasse chaque institution. On a vu hier que cela posait un problème de terminologie notamment. Il faut une transcendance. Est-ce que cette transcendance peut être le recentrage sur la personne ? Partir de la situation de la personne, d'une logique de parcours ?Ce sont les grands enjeux.

Dernier point que vous avez abordé et cela fera peut-être la transition, c'est la question de l'évaluation. Qu'est-ce que l'on évalue ? Est-ce qu'on évalue l'activité ou est-ce que l'on évalue l'efficacité ? Ce qui est nettement plus intéressant. Est-ce que coopérer apporte forcément une valeur ajoutée ? Est-ce forcément positif pour les bénéficiaires ? C'est une question que nous sommes en droit de nous poser et pour cela il faut des outils d'évaluation.

[6] Lucien Karpik, *L'économie des singularités*, Gallimard, 2007.

4.2.2) 2ème Intervention Dr ISSERLIS

Jean-René LOUBAT : Dr ISSERLIS, qu'est-ce que la mission nationale d'appui en santé mentale ? Je crois que la mission s'intéresse à toutes ces questions ?

Dr ISSERLIS : Je remercie les personnes qui ont préparé ce colloque parce ce qu'il est rare d'avoir des documents préparatoires pour les intervenants. Ces documents m'ont été très utiles.

La Mission Nationale d'Appui est un ovni. Serges Canas avait l'habitude de dire cela, un ovni administratif, c'est-à-dire un outil créé il y a 19 ans maintenant, bientôt 20 ans à la suite d'un rapport prônant une psychiatrie ouverte. La psychiatrie ouverte, c'était plus de liens à l'intérieur des disciplines médicales et une psychiatrie qui allait plus vers l'hôpital général et vers d'autres disciplines médicales. Il était question peut-être, de sortir d'un isolement asilaire, d'une spécialité ou d'une surspécialité avec seulement des spécificités. C'était aussi, une psychiatrie qui se rapprochait du social et du médico-social et n'offrait plus à toutes les personnes dont elle s'occupait, un package complet et un milieu de vie organisé afin qu'elles y restent. C'étaient les deux thématiques centrales. La mission a été créée pour aider les établissements à évoluer dans leurs pratiques surtout pour ceux qui n'arrivaient pas à le faire seuls puisque d'autres ont très bien évolué, certains territoires ont développé des expériences innovantes. La deuxième fonction de la mission était de faire remonter l'expérience dite innovante. Mais il n'y pas que l'innovation, il faut de l'innovation solide et des expériences qui durent.

La mission nationale d'appui s'est dotée d'un outil de diffusion qui s'appelle *Pluriels* dont le dernier numéro est sur le site de l'émission : www.mnasm.com. C'est une introduction au guide pour une démarche plurielle de la conduite du changement : Comment mobiliser le projet de vie et de soins d'une personne longuement hospitalisée en psychiatrie ?

La mission accompagne des établissements de longue date. Elle a fait remonter l'existence de personnes qui restaient des années en psychiatrie, 1 an, plus d'1 an, 5 ans, 10 ans, 25 ans. Dans les établissements que l'on visite parfois, on voit des personnes pour lesquelles il n'y a plus de projet. Elles sont là, on a tout essayé, elles ont vécu de multiples échecs, et on ne va pas recommencer parce que c'est à chaque fois une souffrance pour les personnes et pour les équipes. On les garde et il n'y a plus de projet de sortie. Parfois, même le projet de soins est très limité. C'est une vie de routine pour la personne aussi bien pour les soignants qui les connaissent très bien et depuis de très longues années. Il y a des soignants qui me disent : « quand je l'ai connu, il avait 5 ans à son entrée à l'hôpital et il en a maintenant 40 ». Les soignants sont au bord de la retraite…J'ai entendu cela la semaine dernière. D'autres personnes qui ont 45 ans et pour qui on a demandé quel était le projet : « Maintenant, on attend pour lui une place en EPHAD avec ses 60 ans ». Vous voyez à quel point ces séjours extrêmement longs qui heureusement deviennent moins importants, posent problème.

Et puis il y a d'autres types de populations, beaucoup plus proches des troubles psychiatriques et relativement stabilisées, mais qui continuent à avoir des symptômes, des symptômes évidents et pour lesquels le soin n'est pas terminé. Etant donné que ce soin se fait à l'hôpital, on a du mal à imaginer que ce soin avec des symptômes persistants puisse se faire ailleurs qu'à l'hôpital. Par conséquent, on les garde à l'hôpital. On voit aussi des expériences, des réussites d'établissements qui se sont dit que, malgré leurs délires tout à fait actifs, ces personnes pourraient vivre tout à fait autrement, en dehors de l'hôpital.

Nous organiserions nos soins différemment dans des maisons relais, des résidences accueil, peu importe comment on les appelle. Il m'est arrivé d'être invitée dans une de ces maisons relais et d'être entourée de patients. Le mois dernier, l'un d'entre eux me racontait qu'il avait fait un voyage pathologique : tout à coup il lui était venu à

l'idée d'aller à Marseille et il s'est retrouvé tout à fait paumé à Marseille mais, cela ne l'empêchait pas d'être tout à fait adapté à son milieu de vie. Il aurait probablement la même facilité et la même velléité à partir d'un hôpital psychiatrique.

La DGOS et tous les partenaires de la Mission Nationale d'Appui c'est-à-dire les directions du ministère et la CNSA, nous ont demandé de faire un guide permettant de mieux cerner cette question de ce que l'on appelait à l'époque, *les inadéquations*. Cette question figurait dans le précédent plan santé mentale. Les inadéquations ? On ne savait si c'était les personnes qui étaient inadéquates à l'hôpital ou si c'était l'hôpital qui était inadéquat aux personnes. On a mis longtemps à comprendre. Marcel JEAGER qui travaillait avec nous à l'époque, a largement contribué à ce travail. Le but était de faire des enquêtes homogènes pour savoir combien il y en avait. Notre réflexion et notre persuasion nous ont fait dire que ce n'était pas cela le problème, ce n'était pas de les compter qui importait mais, d'arriver à mobiliser les choses pour que cela se déroule autrement, d'essayer de voir quel pouvait être l'impact en prenant les choses sur un autre mode. Nous avons donc travaillé à produire un guide assez complexe dans la mesure où il a eu la prétention de s'adresser à tout le monde, c'est-à-dire aussi bien aux acteurs institutionnels et que politiques qui doivent se mobiliser quand il s'agit d'un grand nombre de population. Même si les projets sont individualisés ce sont des mobilisations de ressources qui vont être transférées et utilisées différemment. Il y a de vrais enjeux institutionnels et politiques à mobiliser les équipes, aussi bien médico-sociales que sanitaires ou sociales.

Il faut donc réussir à réaliser tout cela dans le même temps pour arriver à un même résultat, or les temporalités sont complètement différentes. Il faut du temps pour réussir à mobiliser une personne qui a vécu 20 ans de sa vie à l'hôpital et qui ne demande rien apparemment, qui est satisfaite de la routine dans laquelle elle s'est inscrite. Il faut du temps pour changer les pratiques auprès d'acteurs qui ont le sentiment de bien faire, « ils font du mieux qu'ils peuvent » et ont du mal à imaginer que les choses pourraient se passer autrement d'autant qu'il y a déjà eu beaucoup d'échecs. Il faut du temps pour construire les outils nécessaires et les moyens nécessaires pour accueillir ces personnes en dehors de l'hôpital. Il faut pouvoir conjuguer cette temporalité.

Notre guide s'adresse à toutes ces personnes, et chacun y trouve des repères qui ne sont pas les mêmes. Cela peut donner une lecture un peu difficile. Nous sommes arrivés à l'étape où le Ministère nous demande de déployer la mise en œuvre de cette démarche auprès de toutes les ARS à un niveau national dans les quelques années à venir.

Le projet est de le déployer dans quelques territoires volontaires, auprès de quelques ARS volontaires elles aussi, à l'intérieur de ces régions, puis enfin auprès de quelques établissements volontaires et bien inscrits dans leur environnement. Les établissements, vont devoir mobiliser l'ensemble des acteurs qui participeront à ce travail et essayer d'améliorer la démarche de façon à ce que les autres puissent s'y engager très facilement. C'est quelque chose de très complexe. Les chiffres sont importants : le dernier plan de santé mentale relevait 13 000 situations de patients hospitalisés durant plus d'un an en service de psychiatrie. De l'avis des soignants, environ 45% de ces personnes sont en attente d'autre chose. Ce sont des personnes qui ont déjà une orientation MDPH mais qui ne peut pas se réaliser. Je suis persuadée que si l'on faisait venir soit des personnes de la MDPH, soit des acteurs médico-sociaux connaissant bien le handicap psychique, ils en dénombreraient beaucoup plus. Ils pourraient identifier que telle ou telle personne pourrait très bien aller vers les projets qu'ils développent. Ce chiffre est donné uniquement par les soignants, ce n'est qu'un chiffre d'orientation.

Nous n'avons pas encore lâché la dynamique que Marcel JAEGER relevait et qui est une dynamique d'orientation. Quand on remonte ces 13000 situations, nous pouvons ajouter un autre constat qui est

que ce chiffre ne baisse pas. Pour être un peu plus positive, ce chiffre des 13000 relevé en 2005, est évalué par la Cour des comptes à 10 000. D'autres écrits actuels continuent à dénombrer 13000 situations sur 57000 lits de psychiatrie en France. Cela fait tout de même un gros pourcentage d'occupation des lits. On sait que les séjours moyens pour les hospitalisations aigües en France sont de 30 jours et on n'arrive pas à faire entrer dans les établissements les personnes qui en ont besoin dans le cadre de situations aigües. Il est vrai qu'il y a aussi des personnes qui trouvent une autre modalité de vie, d'hébergement, de logement et qui ont des soins, y compris des soins intensifs. Nous sommes vraiment dans des soins intensifs et appropriés. Une personne libérant un lit permettrait le séjour de 12 situations aigües résolvant en même temps la question de l'accès aux soins et des délais d'attente qui sont actuellement un facteur d'aggravations.

Dans notre guide, nous avons considéré que ce n'était légitime pour personne de passer sa vie à l'hôpital ou d'être longuement hospitalisé, mais également que la meilleure hospitalisation était l'hospitalisation la plus courte sans pour autant donner de normes. On dit que la problématique habituelle, c'est l'aval de l'hospitalisation. Auparavant, quand on était à l'hôpital, on avait le droit aussi à des prestations médico-sociales qui nous aidaient à en sortir le plus vite possible. C'est quelque chose que l'on voit rarement actuellement. Un SAVS qui viendrait à l'hôpital préparer la sortie d'un patient est une action encore très peu mise en œuvre. On attend la sortie et bien souvent, il y a une orientation. Mais le SAVS ne prend pas en charge, sauf quelques-uns à la sortie. Or, s'il n'y a pas cette préparation, il n'y a pas de sortie. Il existe quelques endroits où les SAVS ont eu l'autorisation de commencer à prendre contact avec des personnes avant les orientations MDPH de façon à préparer l'orientation à la sortie.

Dans ce guide, on essaye de déconstruire la notion d'inadéquation, d'expliquer la difficulté qu'il y aura à travailler auprès de personnes qui sont complètement habituées à leur fonctionnement à l'hôpital, à leur routine, à leur risque d'amener une résurgence de plusieurs symptômes. I ne faut pas complètement s'effrayer de cela. Il y a peut-être des techniques de soins, des façons de faire qu'il faut apprendre aux équipes. Il ne faut plus mettre de jeunes professionnels dans ces unités et très vraisemblablement les renforcer en moyens. Quand il s'agit de l'hôpital, l'essentiel des ressources est porté vers les institutions de soins aigus. Il y a plus de soignants dans les unités de soins aigus que dans les unités de soins aux longs cours. Si l'on veut faire sortir les personnes et les préparer, les remobiliser sur leur désir de sortir de l'hôpital, il va falloir mettre du personnel et peut être des métiers différents de ceux d'infirmiers. Il va falloir remobiliser des ressources internes à l'hôpital vers ces unités de séjours aux longs cours. C'est une déstabilisation importante des projets d'établissements. Il s'agit d'impulser un peu plus de moyens, mais ce n'est sûrement pas d'avoir l'objectif de reconvertir des lits en places en médico-social. Si la psychiatrie est actuellement dans ces difficultés, c'est qu'il y a eu beaucoup de suppressions de lits et pas assez de reconversions de moyens vers d'autres façons de prendre en charge, particulièrement vers ce qu'on appelle *l'ambulatoire*. Ce que l'on appelle *l'extra hospitalier* ne devrait plus exister : il n'y a pas l'intra hospitalier et l'extra hospitalier, ce sont des terminologies extrêmement stigmatisantes pour les pratiques. Il n'y pas que les personnes qui sont stigmatisées, les pratiques le sont également.

Je conclurais sur les questions de financements et de soutien, permettant de modifier ces pratiques. Il va probablement falloir réfléchir à des financements et des cadres qui permettent de mobiliser des ressources sans obligatoirement les augmenter. Il nous faudra le faire pas à pas, avec consensualité et sur des projets co-élaborés, de façon à ce que ce ne soit pas prendre aux uns pour déposer aux autres. Ce qui serait un obstacle majeur pour que les gens coopèrent.

Jean-René LOUBAT : Merci beaucoup. Vous participerez aux tables rondes suivantes et pourrez prolonger ce que vous venez de

nous dire. J'aurais moi-même, quelques questions à vous poser. Ce que l'on peut comprendre, c'est l'idée que la coopération ne peut pas être juste une simple juxtaposition, ou une simple complémentarité sur laquelle tout le monde est à peu près d'accord, mais qu'il s'agit aussi d'une reconfiguration, d'un réaménagement général. Et c'est peut-être cela le plus difficile. Vous avez dit que la lecture de ce guide est un peu difficile, pourquoi est-elle difficile ?

Dr ISSERLIS : Elle est difficile car ce n'est pas un ouvrage aussi affiné que celui de Marcel JAEGER que l'on passe en revue successivement. Beaucoup de concepts en particulier celui de *la désaffiliation* est abordé, celui de la *désinstitutionalisation* longue et parfois rapide également. Sur des personnes aussi vulnérables que sur les personnes ayant des troubles psychiques ou un handicap psychique, ces processus favorisent la diminution de leur niveau de relation avec la vie sociale. Elles se retournent vers une vie sociale strictement interne à l'établissement, ce qu'il va falloir combattre secondairement alors qu'on l'a créée. C'est un exemple.
On passe en revue beaucoup de concepts et très rapidement, et de ce fait, ce qu'il faut faire est un peu compliqué.

Jean-René LOUBAT : Merci. Il est vrai que ces *affiliations*, que les auteurs américains avaient appelé l'*institutionnalisme*, est au fond, le point de départ de la critique des institutions psychiatriques. Ce qui signifie que les personnes rétrécissent leur champ de relation sociale au lieu de l'étendre.

4.2.3 Débat participants

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE : Marcel JAEGER a beaucoup parlé de coordination, Mr LOUBAT aussi. Nous avons entendu également parlé d'évaluation, de coopération et, cela se met en place, même si ce n'est pas toujours évident. Lorsque l'on parle de co-construction de projets, parle-t-on de projets individuels ? Ou s'agit-il de créations d'établissements ? Nous sommes aussi des créateurs en tant qu'association et syndicat de communes. La coopération, c'est aussi de faire en sorte qu'on économise et l'on sait bien que l'on a de moins en moins de ressources. La crise est là, et cette dimension de gestion doit aussi être dans la coopération. L'autre dimension est la cohérence territoriale, je le vois bien avec Mr SAINSAULIEU de l'APAJH, on essaye de faire en sorte de « ne pas se marcher sur les pieds ». Dans l'histoire, toutes les associations avaient des projets parce qu'elles avaient l'impression que cela correspondait à des besoins sans se soucier qu'à côté. Et, il y avait d'autres associations amies ayant exactement les mêmes besoins à satisfaire.

La deuxième remarque que j'aimerais faire, c'est à propos de « l'après soin ». Il y a ce désir de mettre en place du médico-social mais aussi du social, et ce social, on peut le résoudre plus facilement quand on est en lien avec des communes. Le social, c'est le rôle des communes ; c'est leur rôle aussi de pouvoir créer des logements sociaux. Nous avons cette chance en tant que syndicat de communes (maintenant 32 communes). Ces communes ont aussi ce souci social. Ce lien que l'on peut faire avec le soin, le médico-social et les communes, nous donne un atout supplémentaire. Vous parliez de résidences accueil : il faut trouver les terrains et, les communes sont là aussi pour répondre aux soucis sociaux de ces personnes.

Ma dernière remarque concerne le lien entre le médico-social et le médical, c'est toute l'histoire de la psychiatrie. Le CHIMM de Meulan les Mureaux, Bécheville était au départ construit comme un asile. Puis en 1963, on s'est rendu compte que les personnes avaient vertu, malade ou pas malade, de vivre dans le monde ordinaire et nous sommes sortis de cette notion d'enfermement. Nous n'avions à l'époque, peut-être pas de thérapeutique suffisante. Le médico-social intervient de plus en plus à la demande du soin pour savoir comment sortir de cet enfermement (et, ce n'est pas péjoratif). Nous arrivons au bon moment et nous avons des exemples assez précis notamment ici à Poissy. Nous avons réussi dans un ESAT, qui n'a pas vertu à donner du soin, à faire intervenir

un soignant. L'accueil des personnes handicapées psychiques dans un ESAT généraliste, c'est 12 800 € l'année et rien d'autre. Nous avons réussi, notamment avec le travail que nous faisons en lien avec l'hôpital, à faire venir des infirmières payées par notre budget. Ce qui a été très bien dit hier par nos directeurs généraux, c'est que depuis quelques temps, on se préoccupe justement de ce lien organique qui devrait exister avec tous ces intervenants. C'est ce qu'on appelle le COPIL « Handicap psychique » que nous avons mis en place et où va se trouver non seulement le soin, mais aussi le social et le médico-social. Nous travaillons avec Olivier SAINSAULIEU, qui le fait aussi de son côté avec Coopération et Famille, bailleur social. Cela nous permet d'accueillir dans des appartements ordinaires ou dans des résidences accueil, des personnes qui sont en difficulté de comportement. Nous en créons 3 dont une à Poissy. C'est une réponse, pour montrer que nous sommes bien en phase avec cette co-construction de projets.

Dr ISSERLIS: Vous évoquez l'aspect social, et il y a un concept que nous n'avons pas évoqué ici : les conseils locaux de santé mentale qui permettent dans la construction de projets, d'embrasser ensemble, et avec les représentants des usagers et des citoyens, l'ensemble des besoins, de ce qui pourrait être fait, dans une option pleinement participative et de citoyenneté. C'est une organisation qui peut favoriser cette co-construction de projets.
Et puis, vous l'avez mentionné, on a réussi à payer sur notre budget un infirmier du secteur de psychiatrie de Poissy/Houille. Quand le secteur a été créé, j'ai travaillé auprès du Dr BONNAFE, dans les Yvelines. J'ai eu mon premier poste à Bécheville, ensuite je suis partie dans l'Essonne avec les concepts « Essoniens ». Puis15 ans après, je suis revenue dans les Yvelines. Le secteur avait été créé en 1960 et mon parcours professionnel avait commencé en 1975, moment où se mettait en place le secteur et en particulier, dans l'Essonne. Une partie de ce département n'avait pas de lits, l'église était l'asile, c'était à Barthélémy Durand à Etampes. Tout le Nord de l'Essonne avait dit qu'ils n'avaient pas besoin de lits, disant qu'ils faisaient sans. Il y avait tout de même beaucoup de patients à Barthélémy Durand et cela réduisait très fortement le nombre d'hospitalisations. Le personnel était utilisé, soit pour aller au domicile des personnes faire des consultations, soit pour aller dans les établissements. Les fondements du secteur c'était cela aussi, fournir les soins là où il y en avait besoin sans les faire venir à soi.

On aurait pu imaginer, et peut être que si nous sommes optimistes, on peut encore imaginer, que si l'on fait des économies de ressources en mettant moins de personnes dans des lits hospitaliers parce que cela coûte très cher en soignants, ces soignants pourraient aller directement travailler et passer du temps dans les ESAT et même dans les MAS et compléter les besoins de ce côté-là. Se posealors la question des responsabilités et du pilotage : la fiche de paye est importante pour identifier qui a la responsabilité. Ce sont d'autres façons de travailler qui vont poser des problèmes, entre autres juridiques.

Jean-René LOUBAT : I y a une question que l'on n'a pas abordée concernant ces aspects juridiques qui sont de plus en plus présents dans ce chemin d'une société de plus en plus judiciarisée à l'Américaine, même si nous sommes encore très loin de la situation américaine : On perçoit pourtant que cela évolue dans ce sens, que ce sont des questions qui sont pourtant très présentes et que l'on n'aborde pas forcément. Ce sont des freins chez les acteurs de terrain. Il y a des questions de responsabilités qui sont extrêmement récurrentes. Est-ce que vous pouvez en dire quelque chose l'un et l'autre ?

Dr ISSERLIS : Je n'ai pas de réponse et je sais que le problème se pose. Cela participe à deux niveaux : Un frein et une représentation. Cela peut être utilisé face à des craintes qui ne se formuleraient pas. Il y a une chose que je n'ai pas dite et sur laquelle je vais insister : les difficultés d'origine psychique, qu'elles soient les symptômes psychiatriques ou qu'elles soient liées à un aspect de handicap, ont une façon de se manifester qui désarçonne les gens. C'est dans le domaine relationnel et c'est variable dans le temps.

Les difficultés se déclenchent sur des choses que l'on ne comprend pas vraiment. Quelle participation avons-nous eu dans le déclenchement de l'apparition symptomatique ? Il est vrai que cela met les accompagnants en difficulté.
Après, que l'on se cache derrière la responsabilité : Qu'est-ce qui se passe si je vais mal ? C'est une façon assez habituelle de poser le problème, mais la réponse juridique, je ne l'ai pas.

Marcel JAEGER : Au moins deux domaines dans lesquels la question se pose. Le premier sur le partage de l'information, car on ne peut pas développer des coopérations s'il y a pas échange d'informations. On attend le feu vert pour rendre public un rapport sur le partage des informations au nom du conseil supérieur du travail social et c'est bien au-delà de la question du partage d'informations préoccupantes dans le champ de la protection de l'enfance. Il y a ici un blocage car il y a parfois des conflits de légitimité. Je ne vais pas détailler mais, c'est un point tout à fait central.

Il y a un aussi un autre aspect, qui suppose qu'en amont la formation des professionnels et des travailleurs sociaux intègre une formation juridique (qui existe bien entendu), mais qui comporterait un volet un peu plus net concernant les problèmes de santé mentale. Quand j'étais directeur du CAT de Montesson, on avait signé avec l'hôpital une convention en 1993 prévoyant la mise à disposition à temps partiel, d'un médecin et d'un mi-temps d'infirmier. Cela pose le problème de la continuité des soins et de la place des relations interpersonnelles. Quand j'étais dans ce CAT, comme on disait à l'époque, il a fallu se battre pour obtenir une hospitalisation que l'on n'a pas pu obtenir de manière contractuelle. Finalement, il a fallu qu'en tant que directeur et en tant que citoyen, je fasse la démarche pour une hospitalisation à la demande d'un tiers. Il y a des choses comme cela qui nécessitent une connaissance spécifique.

Jean-René LOUBAT : D'autres questions dans la salle ?

Psychiatre de secteur : C'est plus un témoignage qu'une question. Hier, il y avait dans les tables rondes des situations concrètes qui étaient posées et j'ai trouvé cela très bien, très illustratif.

Je suis psychiatre dans un service de secteur psychiatrique et j'aurais pu tout à fait, si on avait gardé la logique des tables rondes d'hier, être avec vous sur le plateau au sujet des hospitalisations inadéquates. J'étais particulièrement sensible aux propos de Mr JAEGER quand il évoquait son passé de directeur en CAT et sur la nécessaire diversification actuelle du recrutement dans ces établissements.

En l'occurrence, concernant l'hospitalisation inadéquate que j'ai en tête il s'agit d'un patient cérébrolésé qui en fait n'a pas de pathologie psychiatrique mais, a des troubles du comportement liés à un handicap plutôt d'origine neurologique. On lui cherche un hébergement, un lieu de vie puisqu'il est hospitalisé depuis 3 ans faute d'autres solutions à l'hôpital et que l'hôpital n'a bien évidement, pas vocation à être un lieu de vie. Je m'adresse aux directeurs des FAM et des MAS des Yvelines que l'on a tous contactés, selon la logique du département qui nous dit qu'il y a suffisamment de structures dans les Yvelines pour trouver une solution intra-départementale.

Mesdames et messieurs les directeurs de ces structures, nous avons des progrès à faire dans notre coopération et c'est vrai notamment pour tout ce qui est démarche d'admissions. Quand j'ai pris en charge ce dossier, j'ai pris soin d'écrire des courriers individualisés à toutes ces structures en rédigeant et présentant ce patient. Ce sont des courriers de plusieurs pages et je suis navré quand je reçois plusieurs mois après une phrase lapidaire, un refus justifié par le fait que ce patient n'a pas le profil pour nos structures. Alors que dans mon dossier de présentation, j'ai proposé un panel d'ouvertures préalables à une admission et donc à tout engagement des structures médico-sociales. Ce sont par exemples, des consultations de préadmission, des séjours transitoires. Je

m'efforce d'avoir une attitude tout à fait ouverte et en retour, je reçois un refus lapidaire qui fait une ligne, je dois dire que c'est assez décourageant.

Dr ISSERLIS : Oui, c'est la fin de la question qui donne les réponses. Tout à l'heure, j'entendais « après les soins », il n'y a pas « d'après les soins ».Il y a un moment où les soins deviennent différents. Vous avez fait des propositions de séjours de transition et de mise en situation pour expérimenter une vie en dehors de l'hôpital. Je crois que c'est à travers les places de séjours temporaires (je ne sais pas s'il y en assez dans les Yvelines) que quelque chose est à développer qui permette de travailler à ce projet de vie des personnes. Le projet de vie, ce n'est pas parce qu'on a monté le dossier qu'il peut se réaliser, ni que l'on trouve la place adéquate, ni que la personne s'y adaptera immédiatement. Il y a toute cette transition à mettre en place et il ne faut pas non plus que les systèmes de prix de journées bloquent. Il y a des moments de transitions qui peuvent être des temps très partiels, des temps partagés, des séjours courts et de retours à l'hôpital sans que les uns ou les autres ne s'admettent en difficulté financière. C'est difficile, parce qu'à l'hôpital, le lit risque d'être pris si quelqu'un a besoin d'être admis en hospitalisation sous contraintes. On ne regardera pas si quelqu'un doit revenir dans 3 jours pour l'hôpital et du côté de l'établissement, si l'on prévoit 3 séjours à un mois d'écart, la place n'est pas « occupable » par quelqu'un d'autre. Nous avons des projets innovants à mettre en place en termes de dispositif de progression d'accompagnement vers la sortie. Le terme « d'accompagnement » n'est pas le privilège du médico-social.

Jean-René LOUBAT : Oui c'est important de le rappeler.

Roseline TOUROUDE de l'UNAFAM : Je remercie le docteur qui vient d'intervenir pour soulever une question cruciale, tout à fait bien exposée, celle de nos recherches désespérées d'une place pour une personne qui ne relève plus d'une hospitalisation. Ces situations sont vécues par les médecins avec plusieurs de leurs patients et des personnes sont maintenues en hospitalisation. Il faut souligner que pour les personnes qui ont une orientation en cours de validité sur notre département et chez les adultes, il y a 210 personnes handicapées psychiques avec une orientation vers un hébergement médico-social qui n'ont pas de place. Ce sont les chiffres de la MDPH de fin décembre 2011. Sur ces 210 personnes, un tiers était à l'hôpital, maintenu et deux tiers dans les familles. Je voudrais dire que pour les familles, c'est une problématique que nous connaissons parfaitement bien, que celle d'une cohabitation d'une très longue durée, parfois à vie, avec un parent qui devrait bénéficier d'un accompagnement social et médico-social et qui n'y a pas accès. après, on peut gloser sur les coopérations, les coordinations, les fluidités de parcours mais, pour pouvoir envisager tout cela, il faut aussi qu'il y ait des partenaires et des places. Des centres d'accueils de jour n'accueillent pas les personnes handicapées psychiques et les places temporaires se comptent sur les doigts d'une main. Des foyers, des FAM il n'y en a pas, des résidences accueils, il n'y en a pas dans le département non plus. Voilà la réalité d'aujourd'hui. Un million et demi d'habitants et nous n'avons pas une seule résidence accueil. Nous espérons beaucoup des 3 projets qui sont actuellement en cours. Il y a, par ailleurs très peu de places d'ESAT, pratiquement rien. Je remercie le docteur pour ce qu'il vient d'évoquer dans le débat. Il ne faut pas oublier que ce qu'il évoque là, est la partie immergée de l'iceberg.
On parle aujourd'hui de coopération entre sanitaire, social et médico-social mais, on oublie toujours l'autre partie, qui n'apparait pas à la surface, jamais, qui est tue, qui est cachée, et qui est celle des familles qui se battent désespérément pour leur proche, seules, sans soutien, sans aide, tout à fait en silence.

Hubert FRANCOIS-DAINVILLE : Mme TOUROUDE a complètement raison, et je dois dire que l'on n'a pas du tout oublié les parents, les familles, je n'ai pas mentionné que dans notre COPIL, un élément essentiel est Mr GRENIER qui peut en témoigner. La présence des familles et de l'UNAFAM notamment

est essentielle C'est notre souci premier parce qu'évidemment, on ne construit pas pour faire plaisir mais parce que l'on sait qu'il y a des gens qui sont là et des familles qui ont besoin d'être satisfaites.

Fabienne DEBERNARD : Je travaille pour le conseil général des Yvelines et suis depuis un mois la nouvelle présidente de la CDAPH. En complément des informations de Mme TOUROUDE, j'aurais souhaité Mme le Dr ISSERLIS, que vous puissiez indiquer pour les Yvelines, les chiffres que vous nous avez donnés pour le national ? A savoir, le nombre de lits en psychiatrie dans les Yvelines, le nombre de personnes qui sont hospitalisées depuis plus d'un an, et également le nombre de personnes en attente d'une autre place ?

J'aurais également une remarque à faire au médecin psychiatre qui est intervenu. En tant que conseil général, nous sommes régulièrement sollicités par les gestionnaires pour faire diminuer les places en accueil temporaire puisqu'ils ne trouvent pas candidats. Il y a tout de même un souci. On entend la demande de souplesse exprimée depuis hier par tous sur des établissements qui devraient pouvoir faire ces phases d'évaluation, mais en même temps, on est confrontés à des gestionnaires qui ont des chambres inoccupées et qui nous demandent de revoir ces capacités-là. Nous revoyons chaque année le nombre de places de ces accueils temporaires avec une diminution sensible sur ces places.

Dr ISSERLIS : Non, je n'ai pas les chiffres. Il faudrait les demander à notre représentante ARS ici présente. Il y a eu une enquête sur les situations de handicap dans les hôpitaux donc par l'ARH d'île de France, qui date déjà un petit peu mais qui avait donné des chiffres très importants. De mémoire, c'était je crois 3000 mais pas seulement dans le handicap psychique. Je ne suis pas tout à fait sûre et je ne sais pas quelle était la proportion des Yvelines. La MDPH peut en identifier un certain nombre mais pas tous. Toutes les personnes susceptibles de sortir si l'on conçoit différemment les coopérations, ne sont pas comptabilisées actuellement. Je pense qu'intuitivement, dans les hôpitaux, ils sont plutôt inférieurs à ce que l'on trouve ailleurs. Quand nous faisons des enquêtes nationales un jour donné, on trouve entre 15% et 30% parfois même 40% de séjours aux longs cours sur l'ensemble d'une région. Ou plutôt sur l'ensemble du département, sur les régions c'est plus homogène. Si on compare les 90 départements, c'est entre 15et 40% de patients au long cours. Ce qui est tout de même très important. Sur les Yvelines, nous n'avons que des secteurs qui ont un nombre relativement faible de lits, en tout cas plus faible que la moyenne nationale. Il est évident que tout le monde à fait un effort pour que les lits puissent être utilisés. Peut-être que la contrepartie, c'est ce que dit Mme TOUROUDE, c'est qu'il y a plus de personnes à la charge des familles. Ils ne sont pas qu'à la charge des familles, ils sont aidés par les familles. Mais les familles devraient être aidées elles-mêmes pour pouvoir poursuivre sur la durée le soutien qu'elles fournissent à leurs proches.

Monique REVELLI, déléguée territoriale Yvelines de l'ARS : Je voudrais compléter les propos de Mme TOUROUDE et ceux du Dr ISSERLIS, sur les places dans les Yvelines et notamment pour les handicapés psychiques. Mme TOUROUDE le sait bien car je le répète souvent en conférence de territoire notamment, il est vrai que le nombre de places sur l'ensemble du territoire des Yvelines, ne couvre pas l'ensemble des besoins des habitants des Yvelines. Pour autant, nous ne pouvons pas aller au-delà, même si nous créons chaque année de nouvelles structures pour les personnes handicapées. Notamment, vous avez vu que nous allons inaugurer très bientôt un FAM à Sartrouville. Chaque année il y a des créations, mais bien évidemment, cela ne recouvre pas l'ensemble des besoins et il faut vraiment réfléchir. Dans le département des Yvelines, nous avons toujours été très actifs et très dynamiques pour développer toutes les solutions possibles puisque dans le même temps nous avons des établissements qui ne remplissent pas. Il nous faut utiliser les restructurations possibles pour réorganiser notre offre de soins. Vous le savez aussi, au niveau de l'agence Ile de France, nous avons 2 objectifs majeurs, qui sont

bien évidement d'améliorer la qualité des offres de soins mais aussi, de garantir l'efficience de la dépense. C'est un point noté par le Dr FRANCOIS-DAINVILLE. Il faut que l'on utilise au mieux les deniers publics. Dans le département des Yvelines, dans le cas du schéma régional, nous avons bien évidemment en tête la nécessité pour les adultes handicapés qui n'ont plus leur place en hospitalisation et qui devraient rejoindre la ville, le milieu ordinaire, de développer des résidences accueil, mais ce n'est pas à la main de l'agence. Nous travaillons avec la Direction Départementale de la Cohésion Sociale. Nous avons prévu de développer des services, car nous sommes réellement sous-équipés dans le département des Yvelines. Ces services que l'on appelle SAMSAH et que l'on a à mettre en œuvre avec le conseil général, accompagneront dans le cadre d'un programme de soins, les personnes qui seront dans les résidences accueil. Nous avons en tête de développer une offre, mais une offre modifiée et restructurée. Sur les inadéquations, je pense que dans le département des Yvelines, nous avons peu d'inadéquations hospitalières. Nous avons beaucoup de patients qui relèvent d'une hospitalisation, qui en tout cas sont hospitalisés et suivis par l'intersecteur de psychiatrie et qui sont aussi en ville, dans leur famille parce que c'est aussi une vraie politique de sortir les patients de l'hôpital.

Jean-René LOUBAT : Cela fait parfaitement transition avec ce que l'on va aborder dans la deuxième table ronde. Dès que l'on parle d'argent, cela réveille un peu les passions.

4.3) Table ronde n°8

Comment les politiques publiques peuvent-elles prendre en compte la remontee des experiences de terrain ?

Jean-René LOUBAT : Nous pouvons commencer cette table ronde et allons garder un temps peut être plus important que précédemment pour les questions et réactions, parce que plus nous approchons des sujets brûlants, plus il y a de velléités tout à fait compréhensibles de positionnement.
Nous ont rejoints à cette table ronde Mr BOURQUIN, directeur du pôle médico-social à l'ARS Ile de France et le Dr FERNANDEZ, directeur de l'autonomie au sein du conseil général et également directeur de la MDPH des Yvelines, ainsi que Jean-Yves BARREYRE.

Quelques mots de transition, puisque que beaucoup des participants de cette table ronde n'ont pas assisté à la journée d'hier, même s'ils ont eu les documents. Donc quelques rappels : il y a un consensus pour entériner l'existence d'une évolution des mentalités, qui changent petit à petit les pratiques, aussi bien au sein du secteur sanitaire, plus particulièrement en santé mentale, qu'au sein du secteur médico-social. On a parlé de recentrage sur l'usager, c'est en quelque sorte une révolution copernicienne.
Traditionnellement, les institutions avaient tendance à suivre leur propre logique en cohabitant les unes à côté des autres. Aujourd'hui on leur demande de coopérer, car elles sont en quelque sorte transcendées par ce recentrage sur la personne, son mode de vie, sa situation, son parcours. Cela dit, ce recentrage sur la personne n'est pas si simple à mettre en œuvre, parce qu'on n'évacue pas d'un revers de main ces logiques institutionnelles. Elles ont une certaine viscosité. Elles ont imprégné les mentalités mais aussi les modes de fonctionnement des uns et des autres. Les modes de formation aussi évoluent, pas toujours à la vitesse souhaitée bien sûr.

Ce qu'on peut constater aujourd'hui, de manière authentique ou incantatoire peu importe, c'est un certain consensus pour dire qu'il faut travailler ensemble : ça c'est clair. Simplement il ne suffit pas de le décréter, il faut pouvoir véritablement modifier les pratiques. On voit bien que nous ne sommes plus dans une simple juxtaposition ou une complémentarité mais qu'il faut une interpénétration des modes de fonctionnement. C'est ce que je retiens de ce qui a été dit ici par les différents intervenants. Ce que j'ai beaucoup aimé aussi c'est qu'il n'y pas l'intra, l'extra, le soin, l'après soin ou l'avant soin, il y a une nécessité d'interpénétration de ces logiques dans la vie de la personne qui a besoin régulièrement, parfois en continu, d'accompagnement, de soins, de logement, et aussi d'accès à l'emploi, à la formation etc..

C'est une reconsidération, un réaménagement global de ces dispositifs tout autour de la personne.
Qui doit finalement coordonner ? Question clé : Marcel JAEGER a évoqué la tentation d'une prédominance en termes de santé publique ou en termes de cohésion sociale, selon les moments. On s'aperçoit qu'il y a des idées, des concepts qui évoluent aussi en fonction des époques. Je ne me hasarderai pas à dire qui doit dominer l'un sur l'autre mais je dirai que les deux me semblent aujourd'hui totalement interpénétrés.
La santé a étendu considérablement son champ. Elle est devenue un concept extrêmement élargi. La cohésion sociale est un concept nouveau, qui renvoie à une réalité qui a toujours existé mais dont on en parle plus : Marcel JAEGER le rappelait, nous sommes passés de la DGAS, à la Direction Générale de la Cohésion Sociale. Nous en parlons plus aujourd'hui parce que c'est probablement un problème très actuel.
On évoque toujours des concepts parce qu'à un moment donné, ils posent problème : nous parlons beaucoup de solidarité, précisément parce qu'elle est en cause ; quand on parle de communication c'est parce qu'on ne communique pas forcément si bien que ça ; aujourd'hui on parle de cohésion sociale parce que c'est devenu une vraie problématique de société.

Donc comment parvenir à dépasser les juxtapositions, les « mille-feuilles », pour reprendre des expressions qui ont été évoquées ? Comment sortir des logiques de filiarisation ? Comment dépasser « son » territoire, les égocentrages institutionnels ? Comment

réussir à se mettre autour d'une table et reconsidérer nos positions ? Voilà le défi, l'enjeu à venir et évidemment c'est tout, sauf simple.

Un dernier point pour introduire cette table ronde : tout cela devra s'inscrire dans la réalité économique, cela nous a été rappelé pendant la pause. Nous pouvons dire sans trop se risquer, que nous ne sommes plus, actuellement et dans les années qui viennent, dans une logique où l'on va compter sur plus de moyens pour répondre à plus de besoins. Ce qui nous est demandé, c'est aussi vrai pour la santé que pour l'action sociale et médico-sociale, ce n'est pas de « faire plus », c'est de « faire autrement ». Il faut trouver d'autres façons de fonctionner pour continuer d'offrir parfois plus de réponses et des réponses adaptées, de qualité bien sûr, avec des moyens qui eux, ne vont pas évoluer. Cela demande un effort d'imagination, d'innovation ; cela demande de sortir de ses certitudes, de ses routines, pour pouvoir mettre en place des projets plus adaptés.

Ce sera le mot par lequel je terminerai : arriver à faire le « juste ce qu'il faut », peut être à mieux déterminer les besoins essentiels, ne plus forcément proposer des réponses toutes faites, des packages de réponses, et surtout pouvoir aussi s'adapter. Cela a beaucoup été évoqué hier : faire preuve de souplesse, parce que la situation des gens évolue, dans le temps, dans l'espace, qu'on ne peut plus « rêver » aujourd'hui. Nos différents intervenants l'ont encore évoqué ce matin, il faut sortir de l'équation « *une réponse cible, une réponse institutionnelle* », de ce mythe qu'on a poursuivi pendant longtemps dans les services rendus à l'intérieur d'une structure, ou par un même opérateur en multipliant des établissements. Ce mythe selon lequel on peut trouver chaque fois la bonne structure pour la bonne personne, ou la bonne personne pour la structure, est en voie d'explosion : il faut raisonner « *adéquation des réponses* », ce qui soulève un ensemble de questions institutionnelles, politiques et économiques.

Nous sommes là pour en parler ; on ne va évidement pas apporter des réponses miracles aujourd'hui, mais peut être tracer des perspectives, se mettre d'accord sur le sens dans lequel vont aller « les démarches ».
Je vais passer la parole à M. BOURQUIN.

4.3.1) Interventions

Mr BOURQUIN : Bonjour à tous ; je suis là pour donner le point de vue de l'Agence Régionale de Santé. Même si je n'ai pas la prétention de balayer l'ensemble de vos préoccupations, l'objet c'est aussi de répondre à vos questions.
Pour rebondir sur ce que vous venez d'évoquer, je voudrais dire en premier lieu qu'il y a maintenant un consensus sur l'idée qu'il faut *passer d'une logique institutionnelle* avec des réponses segmentées, apportées par un établissement ou un service qui répondrait aux besoins, *à une logique de parcours*. Il serait plus facile de vous dire qu'au fond, la démarche est celle-là et laisser définitivement de côté la question des moyens. Je ne le ferai pas, parce beaucoup de travaux ont été réalisés avec les partenaires pour l'élaboration du schéma médico-social : le projet régional de santé avec ses 3 volets est actuellement soumis à concertation ; il sera arrêté par le directeur régional de l'ARS en décembre donc dans très peu de temps.

Mon propos ne sera pas de dire que le seul sujet c'est « *comment faire mieux* ». Paradoxalement, je vais peut-être vous contredire un petit peu : le sujet, dans certains domaines du handicap, c'est aussi un développement de l'offre, clairement, dans le handicap psychique ; cela a été évoqué tout à l'heure, nous avons un problème de volume, de réponse aux besoins. Evidemment, je m'empresse tout de suite de dire, et là je vous rejoins, que nous n'allons pas pouvoir compter, dans les 5 ans qui viennent, que sur un accroissement du nombre de places. Nous n'allons pas accumuler des places nouvelles : d'abord tout simplement parce

que nous n'en avons pas les moyens, mais aussi parce que cela ne répondrait probablement pas totalement aux besoins des personnes. Le schéma a montré que l'ensemble des situations de handicap et de déficiences, connaissent des évolutions : si certains besoins quantitatifs baissent, il y a des domaines où les besoins augmentent : c'est notamment le cas dans le domaine du handicap psychique.

Notre première responsabilité à l'agence, et ce n'est pas la plus facile, c'est donc de conduire des réorganisations au sein même du secteur médico-social, dans un environnement où la région Ile de France, il faut tout de même que je le réaffirme, reste une région globalement sous équipée par rapport au niveau national, d'à peu près 20%.

Bien sûr, ces taux d'équipements ne sont pas l'alpha et l'oméga des politiques que nous devons mener, mais dans le champ du handicap, nous sommes clairement encore dans une perspective de croissance. Je le souligne car c'est probablement un secteur, avec celui des personnes âgées, où l'on reste dans cette problématique, dans cette logique de croissance. Je ne le dis pas seulement parce que je représente l'ARS d'Ile de France, c'est une chose reconnue par le niveau national puisque nous bénéficions en Ile de France de 25% des mesures nouvelles nationales, alors que l'Ile de France ne représente pas tout à fait 20% de la population française.

Le développement de l'offre au travers des appels à projet constitue notre travail : ce n'est pas le seul, c'est peut-être le plus intéressant, mais le plus compliqué. Il s'agit de concevoir des nouvelles réponses aux besoins des personnes.

Je veux simplement indiquer, parce que ça a été soulevé dans la table ronde précédente, qu'il y a effectivement un sujet, sur lequel il faut s'interroger, celui du lieu de prise en charge. Je confirme ce qui a été évoqué : dans le domaine du handicap psychique, il existe en Ile de France, (on n'a pas les chiffres pour les Yvelines, mais cela n'a pas beaucoup de sens de découper comme cela les départements franciliens par départements), plusieurs milliers de personnes, d'usagers, dans un établissement de santé, considérés comme relevant prioritairement d'une autre prise en charge, prioritairement dans le champ du médico-social. Le chiffre de 3000 a été indiqué dans une enquête de l'ARS.

Ce sujet qu'on appelle celui des inadéquations – chacun comprend de quoi il s'agit – doit être effectivement au cœur de nos préoccupations. D'abord parce qu'il faut redonner un projet de vie à ces personnes, désinstitutionnaliser leur projet d'accompagnement. La première et la plus importante des choses à faire, c'est, pour dire les choses simplement, d'améliorer leur qualité de vie.

La deuxième raison, c'est que les services qui les accueillent auraient une réponse bien plus importante dans une psychiatrie active alors même que ces personnes pourraient être prises en charge dans le médico-social.

C'est un axe fort du travail que nous devons mener, qui ne doit surtout pas être considéré comme un combat entre le sanitaire et le médico-social avec l'idée que l'on va capter les moyens de l'un ou de l'autre. Ce n'est absolument pas comme ça que nous devons le concevoir. Nous voulons impulser ce travail et, je suis heureux de le dire aujourd'hui pour les Yvelines, je crois que dans votre département, les choses sont plus avancées pour travailler à cette coopération et à cette fluidité des parcours.

C'est donc à cela que nous devons travailler : construire d'abord avec les acteurs, un parcours cohérent sur un territoire pour les personnes handicapées psychiques, pour ensuite, une fois que nous aurons fixé les objectifs et identifié les moyens nécessaires, déboucher (si cela est nécessaire car parfois ce ne sera pas nécessaire) sur un appel à projet territorial, qui aura été construit avec les acteurs et viendra formaliser la transformation de l'offre à

travers du mécanisme institutionnel existant dans le champ du médico-social. Ce ne sera pas une mise en concurrence des acteurs mais simplement la formalisation de ce qui aura été travaillé avec eux.

J'ai entendu tout ce qui s'est dit sur les difficultés majeures pour trouver des accompagnements adéquats aujourd'hui. C'est à cela que nous devons travailler dans les années à venir pour atteindre l'objectif qualitatif d'amélioration des prises en charge et, en même temps, prendre en compte la contrainte des moyens qui s'impose à nous, qui fait qu'on ne pourra pas compter simplement sur des mesures nouvelles complémentaires pour améliorer l'offre.

Jean-René LOUBAT : Merci. J'aurais immédiatement une question à vous poser : on parle beaucoup de changements de logiques ; quel rapport avec les modes de financements, qu'est-ce que l'on peut finalement changer? Qu'est-ce que l'on peut réaménager ? Peut-on reconfigurer la réponse des intervenants sans toucher à un mode de financement qui justement, bloque parfois ce passage d'une logique institutionnelle à une logique de parcours ?

Mr BOURQUIN : Vous avez tout à fait raison : il ne faut pas se voiler la face. Vous m'amenez à préciser un peu mon propos précédent. Aujourd'hui nous avons une contrainte extrêmement forte que j'appellerais « de tuyauterie » pour prendre une image. C'est-à-dire que nous avons des canons de financements qui ne contribuent absolument pas à aller vers ce que nous allons définir comme objectifs.

Force est de reconnaître que la création de l'ARS permet, sans doute un peu mieux qu'avant, de concevoir ces objectifs avec les acteurs, qu'il s'agisse d'autres acteurs publics, en premier chef les collectivités territoriales évidemment, les conseils généraux mais aussi avec les opérateurs et les représentants des usagers. Nous avons une mécanique institutionnelle qui permet maintenant de concevoir cette fluidité de parcours, cette transversalité. En revanche, les canons de financements restent extrêmement étanches.

Aussi, l'ARS et son directeur, toutes les ARS, demandent d'assouplir de manière globale les enveloppes, de manière à pouvoir jouer sur l'ensemble des dispositifs. Sans anticiper sur le vote de la loi de finance 2013, je crois qu'il va y avoir dans ce domaine des avancées :
D'abord parce que la part des financements attribués aux ARS qui va être mutualisée – qui ne seront donc ni médico-sociaux, ni sanitaires, ni ambulatoires mais les 3 à la fois – va augmenter significativement en 2013, si la loi est votée telle qu'elle est actuellement en discussion, ce qui est assez probable.

Deuxièmement, il y aura, nous dit-on, la possibilité d'expérimentations qui bénéficieront de financements assez significatifs dans 2, 3 ou 4 ARS. Elles permettront sur certains territoires et sur certaines problématiques, de s'exonérer des contraintes d'enveloppes financières. Je me dois de vous préciser que l'ARS d'Ile de France sera candidate pour lancer ces expérimentations sur quelques territoires, qui seront évidemment à définir, mais où on expérimentera vraiment des financements qui permettraient d'avancer beaucoup plus vite dans cette logique de parcours. Mais vous dire que nous sommes au bout de nos peines, c'est probablement exagéré.

Je rajoute qu'il n'y a pas que le sanitaire, l'hôpital et le médico-social ; il y aussi tout l'ambulatoire pour lequel, très clairement aujourd'hui, et ça ne changera pas très vite, les agences n'ont pas de prérogatives qui leur permettent d'agir directement sur les financements, à quelques exceptions près. Mais la démarche qui permet que les financements suivent les projets est lancée. Il faut tout de même être optimiste.

Jean-René LOUBAT : Merci. C'est presqu'un scoop, ce que vous nous annoncez là ! Merci de la franchise de vos propos. Sans

vouloir perturber le plan de ce que vous souhaitez traiter, j'ai envie d'interpeler le Dr FERNANDEZ sur cette question d'adéquation entre une nouvelle logique d'intervention et son mode de financement : est-ce que vous pouvez aussi répondre à cela ?

Dr FERNANDEZ : Effectivement, c'est dans l'air du temps et c'est inévitable. Le partenariat conduit aujourd'hui, est le fruit d'un travail qui a commencé dans les Yvelines depuis 1990 où l'on a travaillé à l'époque avec Jean-Yves BARREYRE à l'élaboration du schéma d'organisation sociale et médico-sociale. Pour moi, le maître mot de tout cela c'est le partenariat. C'est un état d'esprit : écouter comme je le fais aujourd'hui par exemple, pour pouvoir éventuellement proposer ensuite aux politiques, aux décideurs, des actions qui n'émanent pas uniquement d'eux, ni même uniquement de leurs services, de la volonté de l'Etat ou des plan de la DDASS à l'époque, de l'ARS aujourd'hui, mais qui émanent effectivement d'une co-construction.

Ce qu'on a demandé initialement, quand les ARS se sont créées, quand Claude EVIN est venu voir le Président du Conseil Général, c'est que l'on conserve cet état d'esprit, ce partenariat, qui s'étend de la réflexion, jusqu'à l'action, jusqu'au co-financement.

Et pour répondre à votre question, je crois que l'idée d'expérimenter, de décloisonner et de se sortir de ces filières sanitaires, médico-sociales, du fléchage des crédits, est une excellente proposition. Le point sur lequel je divergerais par rapport à ce qu'a dit Mr BOURQUIN tout à l'heure, c'est que cela fait déjà une quinzaine d'année que l'on parle du handicap psychique dans les Yvelines, que nous avons d'ailleurs orienté un certain nombre d'associations ici présentes sur cette perspective, puisqu'elles étaient plus centrées sur la déficience intellectuelle que sur le handicap psychique. Ce cheminement a eu lieu, à tel point qu'aujourd'hui nous avons ce type de colloque sur cette thématique. Je considère donc que c'est effectivement la priorité. Le conseil général a adopté une programmation en mars dernier, qui faisait référence à un schéma, qui a été adopté en mai 2010.

Dans cette programmation, il y a deux axes :

Sur le secteur des personnes âgées, c'est l'Alzheimer. On se retrouve assez bien sur les actions et la programmation de l'appel à projet qui est lancé avec l'ARS aujourd'hui.

Le deuxième axe, c'est le handicap psychique. Là, je crois qu'on n'évitera pas la création de places nouvelles ; pas des places dans des standards comme SAMSAH, SAVS… peu importe l'intitulé, mais néanmoins la création et l'élévation du nombre de places, si on veut prendre en charge ce type de population dont l'UNAFAM rappelait tout à l'heure que les 2/3 sont prises en charge par les familles. C'est vrai que c'est lourd, d'où l'idée de développer des politiques en direction des aidants. A mon sens, on n'échappera pas au développement des offres de service, à ce qu'expliquait le Dr ISSERLIS tout à l'heure, à ce décloisonnement, cet état d'esprit de travail des professionnels du sanitaire comme des professionnels du médico-social dans une plus grande transparence.

J'ai été amené à lire les 2000 pages du projet régional de santé en l'espace de 8 jours parce que j'avais une commande de mon exécutif là-dessus. Tout ce qui y est dit est bien, on partage tout, l'égalité sur les territoires, l'accès, le parcours de soin, la sécurité, tout est excellent… mais il n'empêche qu'il manque la partie financement et la façon de mettre en musique cet élément correspondant. C'est un point de complément qui a pour effet de rassurer.

Nous avons la chance dans ce département d'avoir construit, dans les années 90, avec la DASS, aujourd'hui avec l'ARS, l'Etat et avec les associations qui se créent, avec tout le secteur, un partenariat sans failles.

C'est vrai qu'on m'interpelle en me disant, comme tout à l'heure, qu'il n'y a pas de places de FAM, de MAS pas de places de services sociaux. Il n'y en pas suffisamment, je suis d'accord avec vous ; il reste beaucoup à faire. A l'opposé, on nous fait le reproche d'être très bien équipés en structures et qu'on ne peut être prioritaires par rapport à d'autres. Dans ce domaine, ce serait ralentir la dynamique du département des Yvelines que « tirer vers le bas » au lieu de continuer, notamment avec ce type de population et ce type de prise en charge. J'ai comme vous des chiffres, vraisemblablement inexacts aujourd'hui, qui indiquent que sur le territoire sud Yvelines, un lit sur deux est actuellement occupé dans le sanitaire par une personne qui aurait vraisemblablement plus besoin de prises en charge au plan médico-social.

Je suis donc favorable à cela, de la même façon qu'en 1987, quand nous avons expérimenté le premier foyer à double tarification (appellation de l'époque), qui est devenu FAM ensuite. Quand nous avions fait le bilan avec le ministère (nous et la CRAMIF, donc deux financeurs différents) nous avions carrément proposé de supprimer la distinction MAS et FAM, puisque l'expérimentation était favorable, et ne créer qu'une seule structure. La réponse du ministère fut de dire qu'on ne pouvait pas, car il fallait créer des MAS là où les collectivités ne voulaient pas financer des FAM. J'ai eu du mal à accepter cette réponse, parce qu'elle voulait effectivement dire que « celui qui fait » est pénalisé par « celui qui ne fait pas ».

Jean-René LOUBAT : Merci là encore, pour ce côté très direct et très honnête de vos propos. On parle d'état d'esprit : finalement, c'est une notion à la fois un peu vague et en même temps qui renvoie à des choses assez concrètes ; on imagine bien « changer un état d'esprit ».
Là, je me tourne vers nos deux intervenants, Marcel JAEGER et Jean-Yves BARREYRE qui connaissent bien ces secteurs, les institutions, les formations qui ont cours. On se pose une question : D'abord est ce que vous sentez changer cet état d'esprit ? Et qu'est-ce qu'il faudrait faire pour le faire évoluer ? Ce qui fait encore obstacle, par-delà les réalités intentionnelles qui viennent d'être rappelées, les acteurs etc. ? Est-ce que vous pouvez aussi nous dire, Jean-Yves BARREYRE ce qu'est le CEDIAS ?

Jean-Yves BARREYRE : Les gens connaissent peut être le CREAI Ile de France. Le CEDIAS accueille le CREAI Ile de France, c'est une bibliothèque qui est associée à la bibliothèque nationale de France sur la question de l'histoire sociale.

Il y a un accueil, qui est relativement naturel, du centre régional sur le handicap et l'insertion dans cette fondation historique, qui a toujours travaillé sur la question sociale puisque c'est là que sont nées, par exemple la mutualité, les coopérations où se sont discutées les premières lois sociales, au moment où justement l'Etat n'avait pas du tout cette mission de prendre en compte la question sanitaire et la question sociale. On travaille avec le CREAI île de France depuis une dizaine d'année sur la question du handicap psychique. Quand j'avais mené, notamment, l'étude des patients pour l'ARH au long cours séjournant dans les services de psychiatrie, nous avions développés une analyse factorielle dans laquelle nous repérions des groupes de personnes avec un certain nombre d'incapacités. Ensuite, les acteurs ont traduit ces populations, ces types d'incapacités et de capacités, ainsi que de potentialités, en termes de places médico-sociales. Je me souviens que nous avions dit, par exemple, que sur les 3200 personnes qui pouvaient être inadéquates, il y en avait peut-être qui relevaient d'une approche particulière avec un taux d'encadrement et surtout des réponses à des besoins particuliers. Mais nous ne disions pas en que c'était des places de MAS ou de FAM tant que telles, ce sont les acteurs qui ont traduit ça. Pour dire qu'en ce moment, l'écart entre les textes et la réalité ce sont les institutions. Il ne faut pas se leurrer, s'il y a quelque chose qui résiste en France, d'abord et avant tout, ce sont les institutions, il ne faut pas tourner autour du pot. Regardez, sur le SROSMS (Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale) : je suis d'accord avec Mr BOURQUIN avec lequel on discute depuis des années ; j'ai publié un article

nommé « pour une nouvelle économie de la santé publique » qui expliquait que j'étais d'accord et que je soutenais les appels à projets transversaux.

Je sais bien que la réglementation et le financement ne permettent pas aujourd'hui de mettre en place ces appels à projets transversaux mais c'est ce qu'il faut viser. Effectivement, des appels à projets territoriaux me semblent pertinents et cela doit passer par l'expérimentation. Il y a un rapport de Mr VACHER qui va paraître et que l'on attend, qui soutient cela. Mr PIVETEAU, ancien directeur de la CNSA et président de l'HCAM (Haut Conseil pour l'Avenir de la Sécurité Sociale) soutient ces projets pilotes. Il est donc fort probable que la loi de financement 2013 aille vers cette expérimentation et fort possible que nous soyons une des régions les plus sensibilisées par cela.

Mais même dans les textes il y a quelque chose qui dysfonctionne un petit peu. Dans le SROSMS, nous parlons de la fluidité des parcours, c'est un document tout à fait pertinent dans la définition. On parle de la fluidité des parcours, en prenant comme exemple la variabilité des parcours et en prenant le fait que l'offre doit s'adapter à cette variabilité. Mais le diable se cache sous les détails : ce qui est répondu, c'est que pour répondre à cela, il faut de la coopération et de la collaboration entre les établissements, entre les secteurs. Et c'est là où le bât blesse : ce n'est pas *entre* les établissements et les secteurs, c'est *à l'intérieur*. Nous sommes en train de passer, on le sait tous, d'un paradigme mécanique à un paradigme organique. Mais nous ne l'avons pas encore bien compris.

Si vous faites de la coopération et de la collaboration, entre les établissements, vous êtes dans un paradigme mécanique, c'est-à-dire que ce dont on a besoin, c'est de l'huile entre les engrenages : la machine grince et il faut lui donner de la fluidité. Mais la fluidité est réduite, simplement au petit « 3 en 1 » que vous achetez lorsque votre porte grince.

Il y a une méconnaissance ou un malentendu, sur ce que l'on attend de la transformation globale du dispositif : ce n'est pas de mettre de l'huile dans les rouages, c'est de mettre de la fluidité dans un dispositif organique qui se structurerait. Alors comment fait-on pour faire cela ? Nous avons beaucoup travaillé ces questions avec les Yvelines, notamment celle de l'évaluation du handicap psychique, bien avant la loi 2005. Au moment où se construisait le GEVA, nous étions déjà dans le 78 en train de travailler sur un mode d'évaluation et de suivi des populations. C'était le minimum et on en est toujours là ; il faut une évaluation partagée entre les différents partenaires et éviter qu'il y est des « lunettes cliniques » qui viennent transcrire ou plutôt donner une autre réalité à ce que l'on connait : la clinique c'est très bien pour la clinique, mais ce n'est pas en rapport avec une évaluation partagée des situations.

Le deuxième élément c'est de se poser la question des SAVS et des SAMSAH. J'ai entendu la représentante de l'ARS tout à l'heure. Il a été fait une grande étude sur les SAVS et les SAMSAH accueillant un public ayant des troubles psychiques, qui a donné un premier rapport national, et ensuite un séminaire national, une sorte de conférence de consensus autour de ces questions. Il vient aussi de paraître un guide qui a été financé avec l'aide de la CNSA sur comment construire aujourd'hui, comment penser aujourd'hui un SAVS ou un SAMSAH pour des personnes en situation de handicap psychique : vous le trouvez aujourd'hui soit au CEDIAS, soit à la CNSA.

Pour dire que cette approche est une approche organique des choses. Alors effectivement, maintenant, nous avons d'un côté la mécanique avec les tuyaux, et nous avons le processus organique.
Comment fait-on ? Je défends depuis longtemps le fait de faire des expérimentations et ça y est : nous allons y venir et cela va commencer avec le Val de Marne. Ce qui est très intéressant, c'est que dans le 94, c'est une initiative à la fois du conseil général et de l'ARS, sur le sujet particulièrement compliqué des troubles psychiques avec une situation de précarité.

Ce que disait Marcel JAEGER tout à l'heure, c'est que nous nous retrouvons avec des problèmes de cohésion sociale et des problèmes de santé publique qui se croisent. Comment on y répond ? Et pourquoi cela nous a paru très pertinent ? C'est parce qu'on savait, aussi bien au conseil général, qu'à l'ARS, qu'au CREAI qui a répondu à cet appel d'offre, que des réponses institutionnelles, même avec une bonne coordination, ne suffiraient pas. Nous étions typiquement dans une expérimentation et nous venions de terminer le travail sur le SAVS et le SAMSAH psy. Dans ces établissements, s'il n'y pas de logements, cela ne sert à rien. S'il n'y pas de psychiatrie cela ne sert à rien non plus, c'est bien ce que l'on explique, c'est-à-dire que le principe de départ c'est que tout le monde est nécessaire et interdépendants. Ce que l'on aura à évaluer bientôt, et c'est pour cela que je trouve pertinent la notion d'appel à projet territorial, ce sont les résultats d'un territoire et non pas uniquement comme fait comme l'ANESM (l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) actuellement – et c'est bien, il fallait en passer par là, mais c'est insuffisant – des résultats établissement par établissement : ça ne sert à rien.

Nous avons besoin d'évaluer le résultat pour les gens, le « résultat des courses ». Donc pour le 94, de quoi s'aperçoit-on ? Que pour cette question, nous avons besoin des CCAS, des communes, de mobiliser les maires. Ne vous leurrez pas, il y a des logiques territoriales absolument terrifiantes qu'il faut poser sur la table. Il y a des maires par exemple qui peuvent construire des logements sociaux, mais le loyer de leur logement social est tellement cher, que leur « propre précaire » va dans la commune d'à côté. Donc il faut regarder en face la logique de chacun et peut être sur la question du logement, Mme DUFLOT pourrait imaginer une coresponsabilité d'un certain nombre de communes sur un territoire un peu plus agrandi que cette commune là, ce qui pourrait permettre, par exemple, de lier des financements et cette coresponsabilité. Les bailleurs sociaux, quand nous les rencontrons, sont très ouverts ; la seule chose qu'ils demandent, c'est d'être rassurés, c'est à dire que lorsqu'ils font une alerte, qu'il puisse y avoir une réactivité du dispositif qui intervient, surtout lorsque c'est un gardien qui a été dans la collaboration, qui est dans la continuité, que des bailleurs puissent avoir un retour.
On comprend bien, qu'en psychiatrie il y ait un secret professionnel, mais il y a des manières de faire un retour sur un citoyen lambda, lorsqu'un processus s'est mis en place pour faire en sorte de construire une autre relation avec les voisins par exemple. Et ça, nous pouvons imaginer des protocoles pour le construire.

Ensuite, vous avez les EDS, le conseil général avec les assistantes sociales qui interviennent auprès de situations d'aides sociales, de difficultés sociales, etc. En Ile de France sur l'hébergement, vous avez un dispositif qui s'appelle l'ADRIL avec un SAIO qui s'occupe de l'hébergement …

Il y a donc toute une série d'acteurs qui vont entrer dans les futurs appels à projets territoriaux et il faudra que parmi ces acteurs, il y ait des collectivités territoriales au niveau du département, mais aussi au niveau de la commune ou de la communauté des communes et des bailleurs sociaux. Il faudra aussi qu'il y ait une coresponsabilité, cela me parait tout à fait évident. Il faudrait qu'il y ait, c'est que je soutiens depuis longtemps, des enveloppes. Le sénat était pour une tarification au parcours, je pense qu'il vaut mieux parler d'une tarification à la situation, cela me semble plus cohérent. Ensuite, il faudrait qu'il y ait ce que l'on a mis en place dans le 94, une veille sociale sur des questions de précarité ou des questions psychiques : pas simplement par le CMP en tant que tel, ni le CCAS, ni le travailleur social, ni l'EDS, ni le maire, ni les médecins traitants, mais tous ensemble.

Il y a une future loi sur la santé publique qui va arriver, la loi de 2002 que l'on doit inscrire de fait si la compétence des ressources sanitaires et sociales sur un territoire concerne la prévention. La prévention des risques sociaux, cela veut dire que la première mission est une mission de bienveillance, c'est à dire de veille

sociale, pour prévenir à chaque fois en amont, car dans la résistance d'une association il y a d'abord et avant tout, le fait qu'elle prend en charge des situations lorsqu'elles sont arrivées au bout du bout, sans qu'il y ait eu d'autres interventions au préalable.
C'est pour cette raison qu'avec Mr BOURQUIN il faudrait vraiment arriver à une transversalité des schémas, c'est-à-dire que prévention, soins, accompagnements, soient pris en compte ensemble sur un territoire, car il y a des liens concrets qui font que s'il n'y a pas de prévention, il va y avoir des EDS surchargés, des CCAS complètement perdus, des maires furieux, des MDPH qui ne savent pas répondre, du sanitaire à qui l'on envoie toutes les situations que l'on ne sait pas traiter, et tout le monde s'énerve pour rien, et surtout, tout le monde résiste institutionnellement.

J'ai parlé des maires qui avaient parfois des positionnements dont il fallait repérer la logique. C'est valable pour tout le monde, valable pour le sanitaire, avec les hôpitaux qui souvent, mélangent la défense de leur outil de travail et leurs compétences propres, des compétences cliniques importantes que personne ne remet en cause ; mais l'outil de travail n'est pas forcément l'hôpital tel qu'il fonctionne actuellement.

Pour dire qu'actuellement nous sommes en train de travailler à cette transversalité et, si les acteurs des Yvelines veulent travailler sur ces expérimentations qui vont être mises en place, ce sera avec plaisir.

Jean-René LOUBAT : Merci pour cet exposé passionnant. Alors, solidarité mécanique ou organique, concept fondateur de la sociologie française, c'est bien en ces termes qu'il faut poser les choses. La question de l'harmonisation des interactions ne nécessite pas simplement de remettre de l'huile dans les rouages, il s'agit bien de penser l'ensemble et c'est là qu'il y a des difficultés, au niveau de chaque acteur, de chaque institution. Marcel JAEGER, partagez-vous cette vision au niveau des institutions ? Pour introduire cette solidarité organique, cette coopération organique, est ce qu'il ne faut pas aussi sortir de son « quant à soi » ? Le parcours étant un enchaînement de situations, on finance aujourd'hui une situation, est ce que l'on peut aujourd'hui, entre les acteurs se mettre d'accord sur ce qu'est une situation ? Est-ce qu'on peut converger vers des critères d'évaluation partagée ?

Marcel JAEGER : Je voudrais d'abord apporter un complément sur le volet formation, parce qu'au-delà des résistances des institutions dont a parlé Jean-Yves BARREYRE, il y a la question des difficultés que peuvent avoir les professionnels à se positionner dans un ensemble institutionnel qui parait complexe, y compris à l'intérieur même des institutions. C'est pour cela que dans le cadre de l'observatoire que j'évoquais tout à l'heure, nous avons fait un travail sur la question de la formation : cela fait partie des leviers dont il faut parler, parce que la formation n'est pas simplement un transfert de compétences spécifiques pour répondre à des besoins spécifiques etc., c'est aussi travailler sur les représentations sociales. C'est faire en sorte qu'il y ait des espaces de temps et de parole pour que les professionnels puissent faire état de leurs difficultés à gérer les situations complexes. Cela concerne à la fois la formation initiale, cela concerne aussi la formation continue tout au long de la vie, cela met donc en jeu les partenaires sociaux dans le cadre de la gestion des fonds de formations. Mais ce qu'on peut constater et regretter, c'est que finalement, dans le domaine de la formation, nous retrouvons le même problème que dans le fonctionnement des institutions, notamment, les difficultés à construire des formations conjointes trans-professionnelles.

A Buc, on avait essayé de monter des partenariats, qui ont été plus ou moins simples et plus ou moins heureux. Au moment de la loi de lutte contre les exclusions, quand ont été mis en place les programmes régionaux d'accès aux soins des personnes démunies, les PRAPS, il y a eu des formations impulsées par la DRASS, qui permettaient de mettre tout le monde ensemble avec l'idée de finaliser des projets.

En France, il n'y a pas deux formations ou deux politiques de formations homogènes. En particulier, avec la réforme du diplôme d'état infirmier, un décrochage complet des formations infirmières s'est produit par rapport aux formations assistantes services sociales/éducateurs spécialisés. Pour les infirmiers il y a un contentieux : tant qu'il n'est pas réglé, cela va être très difficile de favoriser les approches transversales.
Il y a eu une ouverture, un message qui a été donné, lors de la loi du 5 mars 2007 qui réforme la protection de l'enfance : il a été dit qu'il y avait obligation, pour tout professionnel intervenant dans ce champ, de participer à des formations trans-professionnelles. Nous avons donc encore besoin aujourd'hui d'un message fort.

Pour terminer sur ce point, il y dans ce paysage assez compliqué – nous attendons d'ailleurs beaucoup de l'éventuel futur acte III de la décentralisation – la nécessité de régler aussi le problème de la diversité des approches, puisque ce sont les régions qui ont compétences et qui, probablement, auront à l'avenir une compétence totale pour la formation.
Les relations avec les autres activités territoriales sont un peu compliquées : ce ne sont pas ceux qui mènent les politiques de formations qui sont les chefs de files de l'action sociale. Il y aussi le positionnement de l'Etat.

Nous sommes donc sur des modifications très importantes du paysage de la formation. Ce qui me frappe, c'est cette situation un peu en miroir ; on va partager à la fois les optimismes et les pessimismes dans ces deux mondes.

Jean-René LOUBAT : C'est vrai qu'on note les difficultés d'articulations entre les formations et entre les professions. En tant que consultant je le constate, le corporatisme n'est pas mort, au contraire même. Je suis surpris de voir qu'on a créé un ordre infirmier ; beaucoup d'infirmiers ne payent pas leurs cotisations d'ailleurs, résistent. Je suis assez surpris que dans une logique de coopération, l'on voie comme ça à l'inverse ressurgir des corporatismes. C'est une petite parenthèse mais c'est cela fait aussi partie des causes de résistances à cette coopération organique.

Dr ISSERLIS, sur cette question de l'évaluation, est ce qu'il ne faudrait pas des repères partagés et surtout, qu'est-ce qu'on peut évaluer ? Et encore plus concrètement, comment peut-on apprécier aujourd'hui l'efficacité de dispositifs ou de plates-formes ? Comment évaluer l'efficacité ? Car c'est tout de même le défi. Est-ce qu'on peut être adéquat tant qu'on ne cherche pas vraiment à obtenir ce que nous sommes en mesure d'obtenir ?

Dr ISSERLIS : Vous me posez une question difficile. Il y a plusieurs champs de recherches dans ce domaine. Il y a un champ très actif de recherches nationales sur l'efficacité des soins de la schizophrénie, prenant en compte la variable pathologique, l'ensemble des prestations que la personne peut avoir en termes de soins et d'accompagnements. Ce sont pour beaucoup, des recherches internationales où la France n'est pas très participative.

C'est donc un premier champ qui peut donner des réponses. Si je le décline avec ce qui se passe en France, avec l'expérimentation à laquelle Jean Yves BARREYRE faisait allusion et ce qui s'est mis en place dans les Yvelines, il y a l'évaluation auprès des MDPH, dans un partenariat et une évaluation multicentrique de l'ensemble des besoins des personnes qui fait fi complètement du diagnostic. Connaître le diagnostic n'a aucune importance, ce qui compte c'est, comment ça se passe dans la vie réelle, avec les difficultés de la personne. Dans cette évaluation, il me semble important de penser des critères en termes d'*empowerment*, c'est-à-dire de la façon dont la personne peut-elle même s'emparer de la recherche de solutions, face à ses difficultés.

C'est une première notion dont on n'a pas l'habitude, car on voit plutôt les situations en négatif, en termes de déficience plus qu'on ne les voit en termes de compétence potentielle. Dans le domaine du handicap psychique c'est totalement vrai puisque souvent, les

compétences sont toujours là mais sont masquées, en attente et n'arrivent pas à s'exprimer : à mon avis, c'est ça la vraie difficulté de l'évaluation du handicap psychique.

La deuxième notion c'est la notion de parcours. Quand on dit parcours, je n'aime pas tellement car cela renvoie à une linéarité. Un parcours à plusieurs fils, c'est un tressage d'acteurs. Et puis je suis pédopsychiatre et je m'aperçois que nous sommes souvent face à des carrefours et que si l'on ne prend pas la bonne voie…
Il y a peut-être des passerelles et des parcours latéraux à pouvoir emprunter aussi, mais cela demande plus de travail. La notion de parcours renvoie donc un peu à un chainage où nous entendons l'amont, l'aval, la prévention et la postvention, tout ça restant imbriqué dans la temporalité, avec ces moments sensibles où l'évaluation doit avoir lieu. C'est dire qu'une évaluation qui n'intervient pas au bon moment ne servira pas à grand-chose.

Quand on parle de ces personnes en attente, parce qu'une décision MDPH ne peut pas se réaliser, il y aurait tout intérêt à reprendre les évaluations et se dire : qu'est-ce qu'on pourrait faire d'autre ? Ce n'est pas fait.

Vu le nombre de dossiers qui passent à la MDPH, cela ne sera pas simple, mais je pense qu'il faut voir les choses comme cela : un réseau de possibles et pas un seul possible pour chaque personne. Cela complexifie bien évidemment la notion d'évaluation.

Concernant le deuxième champ, je vais prendre la casquette pédopsychiatrique, car nous avons parlé des solutions à envisager et envisageable pour les adultes mais pas tellement pour les enfants.

Pour les enfants, la scolarisation est au centre des problématiques d'avenir ; c'est le moyen de trouver une place sociale, avec des enjeux importants relatifs au retard pris dans les apprentissages. Du fait des organisations actuelles, de la notion structurelle d'accès aux droits, la notion de handicap « revient très vite », posée par la MDPH. C'est la notion d'accès aux droits qui peut valider la personnalisation du parcours scolaire, pour des enfants pour lesquels la notion de handicap peut être très temporaire, mais qui restera tout de même un fait marquant dans leur vie.

C'est la première difficulté ; la deuxième difficulté à mon avis, c'est que cette situation conduit aussi à une survalorisation du handicap, puisqu'elle donne la possibilité d'avoir accès à des droits qui avant existaient, sans passer par cette notion-là.

La dernière notion qui concerne les enfants, c'est la professionnalisation autour des difficultés psychiques. Elle concerne plusieurs partenaires de l'école sûr, mais pas seulement, et n'est pas encore pleinement acquise,

Jean-René LOUBAT : Merci beaucoup pour ces réponses très concises, très denses, très intéressantes. Nous allons garder du temps pour les questions de la salle.

4.3.2 Débat participants

Dr MORELLINI, responsable du pôle psychiatrie CHIMM : Je voulais rebondir sur ce que disait Mr BARREYRE sur la veille. Les bureaux existent depuis quelques années, à l'impulsion de l'atelier santé ville et du médecin généraliste qui y travaille. Une cellule de veille psychologique se réunit sur dossiers, avec un code déontologique très précis, animée par le médecin de la mairie des Mureaux. Se réunissent autour de la table les bailleurs sociaux, le CMP, la police municipale, la police nationale, un peu tout le monde…

Il y a une action de prévention évidente : chacun amène un dossier problématique, la cellule se réunit quand il y a besoin, sur demande, sur dossier. La personne est informée que son dossier va passer en

cellule de veille ; il n'y a pas de problématique de secret médical, tout est bien balisé de ce côté-là.
Il y a vraiment une grande efficacité en termes de prévention, sur les hospitalisations inadéquates qui arrivent le vendredi à 18h ou sur des problématiques de voisinage que nous n'arrivions pas à régler, qui ne sont pas de notre ressort.

C'est un exemple de coopération extrêmement intéressante : Cela existe et pourrait faire des émules car c'est très efficace.

Un participant : Tant mieux ! C'est un des axes qui va être très importants par la suite. Dans un cadre d'expérimentation, il faudrait faire en sorte de mettre en lien ces veilles sociales pour que les uns et les autres, notamment au niveau des protocoles pratiques mêmes de l'évaluation, puissent se coordonner. Je trouve que ce serait une très bonne initiative.

Dr ISSERLIS : Oui. Dans d'autres départements cela existe déjà et l'un des indicateurs pris pour en mesurer l'efficacité, c'est le nombre d'hospitalisations sous contraintes, HDT ou HDRE, qui a vraiment chuté de manière spectaculaire. Voilà, nous avons tout pour le faire assez facilement.

M. BOURQUIN : Ce que vous venez de dire, Dr ISSERLIS, est très important parce que – pardon de prendre cette casquette financière, mais elle s'impose malgré tout un peu à nous aussi – dans toutes les expérimentations que l'on va mener, il y a quelque chose qui doit être incontournable, c'est l'évaluation du modèle économique.

Si l'on veut que les expérimentations servent à transformer notre système de soins, il faudra bien les généraliser. Et pour pouvoir les généraliser, dans la période dans laquelle nous nous trouvons, il faut démontrer. Vous venez de donner une piste importante avec la prévention ou les dispositifs qui évitent des ruptures de prise en charge. Non seulement nous améliorons la qualité de la santé – et la meilleure amélioration de la qualité, c'est la prévention, ça nous en sommes tous persuadés – non seulement nous avons réussis ça, mais en même temps les moyens supplémentaires que nous avons mis sur la veille, sur la prévention, sur la coopération, ont fait plus, notamment en réduisant le recours à l'hospitalisation qui est la modalité, presque systématiquement la plus coûteuse. Pour cela, aussi nous avons besoin de rassembler des donnés. Les choses changent, il y a là aussi des avancés dans les relations avec les caisses d'assurance maladie qui procurent des éléments d'informations : pardon de parler ainsi mais c'est très important d'identifier les coûts avant que l'on mette en place l'expérimentation sur un territoire, pour pouvoir montrer demain que l'on a aussi atteint et amélioré l'aspect économique, que l'on peut donc déployer une expérimentation sur l'ensemble du territoire.

Je prends juste un exemple, qui n'est pas dans le champ du handicap psychique, mais celui d'une expérimentation qu'on a lancée en Ile de France: celle des infirmières de nuit dans les EHPAD :

Chaque territoire francilien, chaque département, dispose désormais de trois EHPAD qui expérimentent des équipes mobiles de nuit. Nous avons donc maintenant une base de données assez fiable sur le niveau des dépenses de soins, notamment d'hospitalisation, dans ces établissements avant que l'on mette en place cette expérimentation.

C'est tout simple, il faut démontrer dans les trois ans qui viennent, que nous avons non seulement amélioré la qualité de vie, la fin de vie des personnes en leur permettant de rester dans leur EHPAD, mais qu'en plus, en réduisant les hospitalisations, nous avons généré des économies qui permettent à terme de généraliser ces accompagnements. Parce que l'objectif n'est pas d'agir dans 20 EHPAD sur 660, c'est bien de le faire sur l'ensemble.

De la même manière, si j'ai bien entendu, dans ce que vous évoquiez sur le territoire des Mureaux, l'objectif c'est que l'on puisse

dupliquer l'expérience sur l'ensemble du territoire. Pour cela, il faut encore une fois montrer, dans la période actuelle, qu'au global, nous utilisons mieux nos ressources publiques, pour répondre également mieux aux personnes.

Dr MORELLINI : Je précise que ce type de cellule existait dans d'autres départements, que la mairie des Mureaux s'en est un peu inspirée. J'ajoute aussi que l'UNAFAM y participe. Le but n'a pas été uniquement de réduire les hospitalisations, mais que les citoyens soient plus « en sécurité », même si ce n'est pas un mot que j'aime bien. En tout cas, ça prévient un tas de situations compliquées, à tous les niveaux. il n'y a pas uniquement des situations que la psychiatrie « récupère », c'est parfois la psychiatrie qui apporte une situation dont d'autres partenaires se saisissent. Dans ce sens, ce n'est pas que pour éviter les hospitalisations – il y a eu un petit peu cet effet – mais il y aussi des situations compliquées qui se sont résolues en se parlant tous ensemble.

M. BOURQUIN : J'entends bien. Mais comme l'argent est parfois le nerf de la guerre – pas toujours mais tout de même de temps en temps – le fait que l'on puisse démontrer qu'une nouvelle organisation amène un meilleure usage et une maîtrise de la dépense, fait que l'on pourra passer de l'expérimentation à la généralisation.

Roseline TOUROUDE : Je voudrais rebondir sur ce que vous venez de dire, M. BOURQUIN, concernant la réduction du nombre d'hospitalisations, ou de réhospitalisation. Cela passe peut-être aussi par ce que disait le Dr ISSERLIS tout à l'heure : « aller vers », et non pas « attendre que le patient vienne » dans le cas de certains CMP.
Trop souvent, ce que nous observons en tant que familles et entourage, nous qui avons un proche à la maison, c'est que, quand ça commence à ne plus aller du tout et que l'entourage appelle le CMP, la réponse est « c'est au patient de venir, il n'a qu'à se déplacer ; nous, nous ne pouvons pas intervenir ». Et très souvent, cela se termine par une hospitalisation à la demande d'un tiers, voire une hospitalisation à la demande de l'Etat, ce qui aurait pu être facilement évité si le soin était intervenu à temps à la demande de l'entourage.
Pour le deuxième point je voudrais que notre collègue Jean GRENIER puisse intervenir sur une petite étude qu'il vient de réaliser sur notre département, sur les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et montrer à quel point justement, le fonctionnement de ces GEM permet de réduire les hospitalisations, donc faire économiser énormément d'argent aux pouvoirs publics.

Jean-René LOUBAT : Ne vous en privez pas parce que si ça marche et qu'en plus ce n'est pas trop cher, c'est génial !

Jean GRENIER : Jusqu'à présent nous avons créés 5 GEM sur les Yvelines et nous avons relevé sur ces 5 GEM des critères qualitatifs d'amélioration très nets de la personne souffrant de troubles psychiques. Et puis nous nous sommes rendu compte que ces arguments purement qualitatifs, avaient peu d'effets pour essayer de développer les GEM. On a donc pensé qu'il était peut être bon d'aller chercher des arguments quantitatifs pour pouvoir montrer que le GEM apporte réellement un « plus économique » à notre société. Alors, nous avons fait un enquête auprès des GEM existants sur les Yvelines, uniquement auprès des adhérents qui étaient volontaires, parce qu'il n'était pas question de prendre des informations auprès de patients qui n'étaient pas volontaires. Voilà les résultats :

Avec actuellement 230 adhérents dans les 5 GEM des Yvelines, nous avons eu 48 réponses volontaires d'adhérents. Nous leur avons demandé les temps d'hospitalisations moyens annuels qu'ils avaient avant d'entrer au GEM et nous avons demandé la même information après l'entrée au GEM. On s'aperçoit d'une baisse d'environ 60% des temps d'hospitalisations entre avant l'entrée et après l'entrée au GEM. Si on fait un petit calcul rapide, on s'aperçoit

qu'un GEM peut générer un à deux nouveaux GEM, uniquement par l'économie que ces temps d'hospitalisation génèrent.

M. BOURQUIN : Juste une information dans ce sens. Je profite de ma présence pour vous dire que dorénavant l'ARS assure le financement d'un nouveau GEM à Rambouillet. Vous voyez donc qu'on va un peu dans ce sens-là. Pour les GEM, le terme de prise en charge serait tout à fait inadapté : c'est une dynamique qui s'est tout de même bien déployée en Ile de France. J'espère que l'on pourra continuer. Le type d'analyse économique que vous avez mené est tout à fait pertinent et il faut que l'on emmagasine ces éléments pour pouvoir conduire des travaux de réorganisation.
En même temps, je ne vais pas cacher non plus la difficulté de ce type de sujet. Ce que vous avez fait avec cette analyse de taux d'hospitalisations qui se réduisent, c'est la condition nécessaire pour pouvoir argumenter un discours sur le développement des GEM.

Mais il faut aussi dire que les choses ne sont pas si simples : Ces baisses d'hospitalisations se traduisent par une économie sonnante et trébuchante qui va permettre de mieux répondre à d'autres besoins que l'hospitalisation et le sujet n'est pas de dire « puisqu'il y a moins d'hospitalisations, on va aller prendre 60% du budget à l'établissement de santé pour faire les GEM ». Ça ne va pas se passer comme cela, c'est un peu plus compliqué. Par contre, en infléchissant les tendances, on va aussi permettre aux établissements de santé de mieux répondre à des besoins, notamment sur la question incontournable des urgences ; c'est en cela qu'on va mieux utiliser l'argent public.

Jean GRENIER : Je suis tout à fait d'accord. Mon propos n'était pas de dire que nous allions « prendre de l'argent » mais juste de montrer que le GEM était une institution qui permet en quelque sorte de se financer. Nous nous permettrons peut être de vous envoyer cette étude.

Jean-René LOUBAT : Ne vous en privez pas : on a bien compris qu'il y a effectivement des expériences intéressantes, intelligentes, innovantes. Ensuite, comment arriver à les développer, par ces effets de tuyauterie pour reprendre l'expression qui a été évoquée ? Nous sommes encore dans un système assez mécanique ; la difficulté c'est que nous ne pouvons malheureusement les valoriser immédiatement ; c'est une expérience innovante, il faut un petit peu de temps, même si l'idée est à terme, de généraliser des expériences intéressantes, comme cela a été dit.

Dr ISSERLIS voulez-vous rajouter quelque chose par rapport à l'expérience des GEM ?

Dr ISSERLIS : Oui, les GEM sont encore récents et l'évaluation complète de leur fonctionnement n'est pas encore faite. Une journée nationale des GEM a récemment fait remonter les premiers bilans qui montrent une diminution des hospitalisations lorsque les personnes fréquentent les GEM. Tous les GEM l'ont dit, en dehors de la satisfaction des participants aux GEM : c'est un effet visible qui a été mesuré. L'étude telle qu'elle m'a été présentée n'était pas tout à fait scientifique puisque la diminution des hospitalisations des personnes fréquentant les GEM avait été calculée par rapport aux autres personnes ne les fréquentant pas ; on pourrait donc dire qu'il y a peut-être une sélection… Mais le constat a été unanime, et c'est déjà quelque chose de très important.
Par contre, ce qui a été dit sur ce qui freine un peu le développement des GEM, c'est qu'il y a encore un système de cadrage qui n'est pas complètement mature sur la façon de mettre en place, de parrainer et de gérer un GEM. A certains endroits, de très grosses difficultés ont mis de ce fait un coup de frein sur les GEM. La conclusion un peu triste de la journée a donc été que sur l'année prochaine et l'année suivante, il n'y aurait peut-être pas de financements supplémentaires de la CNSA, mais libre aux régions bien sûr, de mener leur propre politique.

Jean-René LOUBAT : Message reçu ; d'autres questions ou réactions ?

Sylvie RICHARD, directrice du territoire d'action sociale Méandres de Seine pour le conseil général des Yvelines :
Je suis assez intéressée par ce que je viens d'entendre, notamment à la table ronde, notamment par l'importance que les uns et les autres vous apportez aux projets territoriaux et aux expérimentations locales.

Je suis assez d'accord avec l'idée que la transversalité est un état d'esprit, ainsi que l'innovation. De ce point de vue, je dirais que ce que l'on fait localement n'est jamais tout à fait neuf, que l'on relance des machines qui ont parfois du mal à marcher ; j'en suis bien d'accord.

Je crois que ce qui compte également, qui aurait d'ailleurs pu être rajouté dans notre titre aujourd'hui au-delà du médico-social, du sanitaire et du social, c'est qu'on accorde de l'importance à tout le travail territorial qu'on peut mener comme vous le disiez, avec les mairies, les bailleurs sociaux et, pour les enfants bien sûr, avec les écoles.

Et comme ces colloques sont l'occasion de témoigner que cet état d'esprit existe localement et collectivement, je voudrais citer comme [le Dr Morellini] pour les Mureaux tout à l'heure, l'expérience que nous menons depuis deux ans sur le territoire Méandre de Seine. Pour ceux qui ne connaissent pas il s'agit des villes de Sartrouville, Houilles, Maison Laffitte, Carrière, Montesson, Chatou, Le Vésinet, mais aussi les 25 villes autour du territoire de St germain.

Nous avons mené depuis 2 ans un projet autour de la problématique des troubles psychiques avec les coordinations locales du handicap, avec les deux territoires d'actions sociales, l'hôpital Théophile Roussel à Montesson, afin de prendre en charge, non pas les parcours croisés mais tous ces enfants qui sont à la croisée. Dans un premier temps nous allons travailler sur cette question et ensuite sur les adultes. Tous ces enfants sont à la croisée entre la MDPH, l'hôpital Théophile Roussel, et l'aide sociale à l'enfance, des enfants pour lesquels parfois, nos équipes sont en situation d'isolement, parce qu'elles ont du mal à travailler avec les autres ou elles ont du mal à mettre de l'huile dans les rouages comme vous le disiez tout à l'heure.

En lien avec Mme TOUROUDE, présente dans la salle, qui est déjà intervenue pour l'UNAFAM et participe avec moi à la CDAPH, nous avons conduit un projet qui nous a amené à créer des commissions inter-partenaires dans lesquelles on se pose cette question: Que faire quand nous n'avons pas d'autres solutions pour ces enfants qui ont eu une orientation et pour qui ça ne marche pas, pour ces enfants qui sont hospitalisés et qu'il faudrait sortir de l'hôpital et ceux pour qui (bien souvent les mêmes) l'aide sociale à l'enfance en est à cette $x^{ième}$ solution qui de toute façon a échoué parce qu'il faut que l'on construise quelque chose ensemble ?

Ces commissions ont permis à l'ensemble des partenaires de pouvoir présenter ces situations – là aussi nous sommes en lien avec les familles – et de ne jamais baisser les bras : on a une situation qui ne fonctionne pas, de quelle manière pouvons-nous construire ensemble quelque chose ? Ces commissions ne sont pas une $x^{ième}$ réunion de synthèse, sur lesquelles nos professionnels travaillent déjà, mais un lieu qui implique les responsables du territoire, de l'hôpital, de la MDPH, au sein de la coordination du handicap. Je tiens d'ailleurs à saluer l'intervention de l'UNAFAM, son implication à ce projet même si elle ne participe pas aux commissions. Nous avons témoigné de cette expérimentation, modeste j'en conviens, lors d'un colloque que nous avions organisé le 27 septembre sur le territoire à l'hôpital Théophile Roussel, où un certain nombre de partenaires ou de personnes ici présentes, avaient participé à des ateliers. Ces commissions leurs sont ouvertes et il leur est possible demain d'y travailler. Nous allons aussi ouvrir ces commissions aux mairies, aux CCAS qui étaient

invités à ce colloque, ainsi qu'à l'ensemble des partenaires qui ont, à un moment donné, une difficulté à témoigner et ont envie de construire des projets pour les personnes.
C'est important, que ces expérimentations soient peut-être modélisables ou peut-être pas. Je trouve intéressant d'entendre qu'aux Mureaux, un chemin différent a été pris et, plutôt que de modéliser, de poser la question du partage des pratiques, pouvoir toujours améliorer ces expérimentations et ces projets locaux qui tiennent avant tout à l'engagement et à la conviction commune des acteurs locaux.

Jean-René LOUBAT : Merci pour votre témoignage. Quelques informations supplémentaires ?

Dr ISSERLIS : Comme vous le disiez, souvent on refait ce qui a été fait. Je rappelle seulement qu'une convention a été signée en 1996 avec le département : elle reste un cadre assez exemplaire, au moment où la loi nous demandait de faire des cellules tripartites éducation nationale/conseil général/PJJ. Le conseil général avait demandé la participation de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie et on avait signé cette convention pour faire ce type de travail. Cela a été maintenu de façon régulière sur certains territoires, abandonné dans d'autres, puis rénové, parce qu'à un moment il faut tout de même rénover les cadres.

Les coordinations des situations difficiles sont extrêmement importantes : elles font partie des préconisations des SROSMS. De mon point de vue, ce qui fonctionne, c'est que les gens qui sont en position de responsabilité institutionnelle y participent pour pouvoir donner des avis dérogatoires, en veillant aussi à ce que chacun prenne sa place et ne prenne pas celle de l'autre.

Ce ne sont effectivement pas des réunions de synthèse ou de super synthèse. A ma connaissance, il y a 2 régions qui font cela : en Haute Normandie où ça a été vraiment un des points forts du SROSMS, et en Seine et Marne où ça se met actuellement en place de façon vraiment institutionnelle, avec une convention signée entre l'ARS, le conseil général, l'éducation nationale et la PJJ.

Jean-Yves BARREYRE : Du côté de l'ONED (Observatoire National de l'enfance en Danger), suite aux enquêtes que nous avions menées pour les jeunes en situation d'incasabilité, cela a été repris par l'UNIFAF qui a lancé avec le réseau des CREAI dans 17 régions des formations entre les différents acteurs de pédopsychiatrie, de justice etc. Il va y avoir aussi deux formations en Ile de France.

On voit donc bien que ce n'est pas une question de sectorisation, protection de l'enfance ou pédopsychiatrie, mais que nous sommes en train de construire de nouvelles formes d'interventions et par contre, pour répondre à ce que disait M. BOURQUIN, nous avons maintenant, en travaillant avec l'ESSEC et les gens du Val d'Oise, des modes d'approches médico-économiques qui suivent ces expérimentations qui vont nous permettre, quand nous aurons fait le travail avec l'AMNAF de la CNSA, de suivre ces expérimentations, que ce soit au niveau de l'enfance ou des adultes.

Jean-René LOUBAT : Une dernière question ?

Céline POULET, Directrice adjointe FEGAPEI :
J'ai une question avec la « casquette financière » pour M. BOURQUIN. Vous avez parlé tout à l'heure de la difficulté à associer les différents financements sanitaire, médico-social, ambulatoire, de cette « tuyauterie compliquée » pour accompagner tous les projets co-construits avec les différents partenaires.

Je m'interrogeais tout de même le levier de la loi HPST qui est la fameuse loi 2009 avec la « fongibilité asymétrique des enveloppes », un outil formidable. Pour ceux qui ne connaissent pas je vais faire très court : *fongibilité* cela veut dire que l'on peut passer le budget d'une enveloppe à une autre, donc là les tuyaux se percent ; et *asymétrique* cela veut dire que l'on ne peut pas aller

récupérer des fonds dans le budget médico-social pour alimenter les budgets, au combien plus importants, du sanitaire.

L'objectif de la fongibilité des enveloppes, c'est de décloisonner le secteur sanitaire et le secteur médico-social en redéfinissant clairement les missions de chacun, d'intégrer une logique de rationalisation des coûts et de mutualisation des moyens afin notamment de réaliser des économies d'échelle. Aussi, lorsque vous dites que vous allez ré-expérimenter de nouvelles formes, je vous rappelle que la fongibilité asymétrique existe, qu'elle n'a quasiment pas été utilisée par les ARS : nous n'avons qu'un seul cas dans le Var, avec une fongibilité des enveloppes de l'hôpital psychiatrique vers le médico-social.

Je m'interroge aujourd'hui sur les conduites de projet qu'il va falloir aussi mettre en place au sein des ARS afin que les différentes directions puissent travailler ensemble pour mettre les projets associatifs en place, dès lors qu'ils seront coconstruits.

J'ai donc une vraie question : en France nous avons tendance à empiler les textes de loi et à faire de l'innovation, ce qui n'en est évidemment pas car c'est déjà dans les textes de loi, ça c'est ma première question.

Ma deuxième question est plutôt une réflexion : on a beaucoup entendu parler du mot institution, je suppose que vous y intégrez le secteur associatif. Le secteur associatif n'est pas un frein. Il ne se vit pas comme un frein à l'évolution : regardez aujourd'hui dans la salle, regardez les acteurs qui ont mis en place ce colloque, on voit bien que c'est aussi des acteurs du changement de l'offre de santé sur le territoire. L'institution comme frein, c'est donc un peu réducteur dans notre secteur.

Deuxième chose, l'offre de formation. Je vous entends parfaitement M. BARREYRE, mais regardez les OPCA : le CEDIAS a répondu sur le cahier des charges dont vous avez parlé ; les acteurs des OPCA qui sont des organismes paritaires, aujourd'hui mettent en place des actions pluridisciplinaires. Regardez au niveau de l'autisme, nous sommes bien en train de former de manière pluridisciplinaire. Il y a des choses qui évoluent. Il est difficile de dire que le médico-social est autocentré et ne regarde pas les autres. Vous avez la preuve aujourd'hui que ce n'est pas vrai ; il faut aussi porter ce regard positif pour pouvoir faire évoluer les mentalités un peu partout.

Marc BOURQUIN : Je ne suis pas sûr que le propos sur les institutions s'adressait spécifiquement à moi. Je passerai donc la parole à mon voisin, mais je vais vous répondre sur la question de la fongibilité asymétrique, dispositif auquel, pour de multiples raisons, je suis très attaché.

Je partage votre diagnostic sur le fait qu'il a été beaucoup trop peu utilisé. Il l'a tout de même été un peu plus que vous ne le dites et je vais citer un exemple. En Ile de France il y a 3 mois, l'ouverture d'une MAS dans l'Essonne a été financée, certes très partiellement mais tout de même à hauteur d'un tiers, soit 1million et demi d'euros, par un transfert budgétaire venant d'un établissement psychiatrique de l'Essonne. Il n'y a donc pas que le Var. Reste que je vous donne acte que jusqu'à présent, il y a eu une « certaine modération » pour utiliser un terme un peu diplomatique, dans l'usage de cette fongibilité asymétrique. Il faut essayer de regarder pourquoi.

C'est peut-être une voie d'accélération pour les années qui viennent ; en tout cas, c'est ce que nous essayerons de faire dans le volet médico-social du projet régional de santé. Tout simplement, je l'ai un petit peu esquissé tout à l'heure dans la réponse sur les GEM, quand on veut vraiment faire vivre cette idée de l'usager au cœur du dispositif, *si l'usager se déplace, il faut déplacer les moyens*. Ça parait très simple à faire, sauf que derrière ces moyens – il faut dire les choses un peu crûment – il y a des lieux et des personnels. Si on appliquait donc de manière bête et méchante la

fongibilité, on irait dire à tel type d'établissements : « il y a 20% qui ne serons plus pris en charge chez vous mais qui vont l'être ailleurs, on vous enlève 20% de votre budget ». Dit comme cela, vous voyez bien ce que concrètement, ce n'est pas simple. D'abord parce qu'il y a des problèmes sociaux, politiques, d'emplois à un endroit donné, et puis aussi parce qu'il est possible que les structures sanitaires, qui pourraient voir leurs moyens réduits, peuvent par ailleurs faire valoir qu'elles doivent pouvoir répondre à d'autres besoins qui eux, augmentent. Il y a donc peut-être d'autres solutions et c'est ce que j'ai voulu esquisser en parlant de vouloir établir des projets sur notre territoire : c'est d'une part la mise à disposition de moyens en personnels par des équipes mobiles, par l'activité de plusieurs sites de personnels qui pourraient venir du champ sanitaire. Ça, c'est la première approche qui me parait devoir être prolongée.

Vous avez parlé de la formation, mais je dirais aussi que la formation réciproque est au fond d'une fongibilité réelle des moyens ; peut-être peut-on jouer sur l'évolution des moyens dans une région comme l'Ile de France, en se mettant d'accord sur le fait qu'au niveau de la région, on prendra un peu de ressources sur l'enveloppe de la psychiatrie pour développer des actions dans le champ du médico-social. Evidemment, et je terminerai là-dessus, l'idéal serait d'arriver à ne plus trop se poser la question de savoir si les crédits sont sanitaire ou médico-sociaux, mais bien de financer le parcours sur un territoire, en mettant en commun les ressources publiques pour mieux répondre aux besoins des personnes. J'entends qu'il ne faut pas s'interdire d'envisager d'accélérer la fongibilité, mais je ne veux surtout pas laisser à penser que dans l'esprit de l'ARS il y aurait un « trésor caché » dans le champ hospitalier, que le médico-social serait là avec « un couteau et une fourchette », pour aller prendre dans la cagnotte sanitaire afin de développer le médico-social.

Jean-René LOUBAT : Dans les colloques, je ne sais pas si vous l'avez remarqué, c'est toujours au dernier moment que l'on pose une avalanche de questions aussi pertinentes que massives, si bien qu'on repartirait volontiers pour une heure de débats.
Mais il faut respecter le timing. Je vais donc demander à nos deux présidents de conclure.

M. SAINSAULIEU Président de l'APAJH 78: Ce ne sont pas les présidents qui clôtureront ; nous allons donner la parole aux directeurs généraux qui sont les artisans de ce colloque : il est donc normal qu'ils le clôturent.

Jean-René LOUBAT : Merci aux intervenants de cette table ronde qui nous ont permis d'avoir des débats de très bonne qualité.

5) CONCLUSION

Alain KIEVITCH : De la même manière qu'il y eu une introduction par nos deux présidents de nos associations respectives, nous allons donc conclure ensemble, Gilbert PALENGAT pour l'AGEHVS et moi pour l'APAJH Yvelines, ce colloque. Après la journée et demi de travaux qui a réuni 400 inscrits, 48 intervenants autour de 18 témoignages et 8 débats, il nous revient de conclure ce colloque.

D'abord, nous voulons souligner le fort investissement des équipes de l'AGEHVS et de l'APAJH Yvelines qui, en très grand nombre, ont manifesté leur intérêt à ce sujet de réflexion et d'action. Parmi elles, une cinquantaine de personnes s'est trouvée mobilisée depuis plusieurs mois pour faire de cette échéance, une réussite. Nous les en remercions chaleureusement.

Cet investissement dépasse le cadre du colloque : c'est un mouvement de fond. Il s'appuie sur la soixantaine de cadres – directeurs et chefs de services – qui animent les projets d'établissement et de service, des équipes de cadres aux avant-postes d'un mouvement de transformation profond. Les autres salariés ne sont d'ailleurs pas en reste et participent de façon active à cette mutation. C'est par exemple ce dont a témoigné l'une des tables rondes en relevant qu'à ce jour, plus de 60 salariés se sont déjà inscrits à des formations organisées par les services de santé mentale.

Gilbert PALENGAT : Cette préparation de colloque a aussi été une occasion d'approfondir les liens de réciprocité avec nos partenaires du secteur sanitaire dans le cadre d'une réalisation concrète. Nous voulons souligner quelle incitation à travailler ensemble constitue la présence de responsables et de soignants des différents secteurs psychiatriques sur ces deux jours ! Merci à eux.

Merci aussi aux familles et plus particulièrement à l'UNAFAM qui nous font confiance et qui sont aussi présentes aujourd'hui pour témoigner de notre engagement.

Rien n'est possible sans la volonté des pouvoirs publics et nous remercions donc l'Agence Régionale de Santé Ile de France, sa délégation territoriale, ainsi que la direction de l'Autonomie au Conseil Général, qui dès le début, nous ont encouragés dans ce projet qui – on l'a vu dans le débat de cette dernière matinée – résonne avec les orientations prioritaires des politiques publiques.

Des thèmes aussi porteurs que : la co-construction du projet individualisé, la création concertée de nouveaux services, la formation et les stages croisés avec le secteur sanitaire appellent de nouveaux développements. Nous sommes déjà dans la co-construction de l'après colloque.

Un mot sur la légitimité et la compétence de nos équipes à accompagner les personnes en situation de handicap psychique.

C'est parce que nous avons une culture commune, que nous portons les mêmes valeurs et que nous avons accompli un cheminement convergent balisé par la loi, que nous sommes en capacité de nous engager dans cette voie.

Riches de nos expériences approfondies du handicap, de la connaissance de la diversité de la souffrance humaine, sous ses différentes facettes, nous sommes complémentaires avec les services de santé mentale et avec les familles.

Le colloque l'a montré, les personnes handicapées concernées ont à la fois besoin de prestations distinctes et de la conjugaison de nos différences.

Alain KIEVITCH : Pour « conclure cette conclusion », nous dirons enfin que ce colloque illustre aussi la volonté de nos deux Associations de renforcer nos liens de coopération. Il y a certes les projets concertés que nous initions dans le champ du handicap psychique. Mais au-delà et bien plus largement, nous ambitionnons de renforcer

nos coopérations, de favoriser la fluidité des parcours de vie de personnes, quels que soient leurs handicaps, en prenant appui sur les 29 structures que nous gérons au total.

C'est dire que le travail de nos équipes va évoluer vers plus de transversalité, une meilleure mise en cohérence avec les besoins identifiés, de nouvelles améliorations qualitatives des services que nous rendons, des initiatives conjointes, notamment dans le domaine de la formation.

Gilbert PALENGAT : Nous ne prétendons pas être représentatifs de ce qui se fait de mieux dans le domaine de la co-construction de projet. D'autres le font aussi bien. Nous souhaitons juste humblement témoigner de la manière dont on le fait avec nos forces et nos faiblesses mais en tout cas avec fierté et avec la conviction de participer à la construction de quelque chose de nouveau qui changera le paysage sanitaire et médico-social à venir.
En introduction, nos deux présidents ont souligné l'importance de la convention de coopération qu'ils ont signée. Notre dernier mot sera pour exprimer le vœu que cette rencontre interprofessionnelle, que ce colloque a impulsée, constitue un tremplin pour prolonger les liens de travail qui se sont tissés à cette occasion entre nos équipes, entre nos directions générales et entre nos Présidents et cela au-delà des hommes qui les représentent. Le service rendu aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap, a tout à y gagner.

Merci :

- A nos équipes et aux intervenants des tables rondes de la première journée pour l'humanité de leurs témoignages.
- Au docteur ISERLIS, à Jean-Yves BARREYRE et à Marcel JAEGER pour leur pertinence dans les débats.
- A Monsieur BOURQUIN, à Mme REVELLI et à Monsieur le docteur FERNANDEZ qui peuvent compter sur nous.
- A Monsieur Jean-René LOUBAT pour ses qualités d'animateur-expert.

Mais aussi :

- Aux travailleurs et aux moniteurs de nos ESAT pour la cafeteria, la reprographie des documents. Ils font un travail de qualité.
- Aux administrateurs bénévoles, toujours présents.
- A nos équipes administratives et techniques pour l'accueil et la sécurité.
- Aux jeunes de l'IMPRO et leurs encadrants pour les magnifiques compositions florales et le beau panneau de présentation.
- A la mairie et à la direction du théâtre.
- Aux membres de l'équipe technique du théâtre pour leur gentillesse et leur disponibilité.
- Merci à vous tous, qui avez contribués à la réussite de ce colloque.

CONTRIBUTIONS AUX DEBATS :

1ère journée

Intervenants table ronde n°1	Etablissements
Daniel d'HEROUVILLE directeur	ESAT APAJH 78
Murielle TITI chef de service	CAJ APAJH 78
Brigitte BAUDIN chef de service	ESAT AGEHVS Poissy
Dr JOUVENCEAU médecin psychiatre	CCP Poissy
Josiane LEROY infirmière	CHIMM Meulan les Mureaux
Nelly LAURENCE Infirmière	CMP Versailles

Intervenants table ronde n°2	Etablissements
Sophie BAVAY psychologue	CHL AGEHVS
Julien DEMELEUMEESTER psychologue	SAMSAH APAJH 78
Dominique CUNY psychologue	FAM LA PLAINE APAJH 78
Dr LEFRERE médecin psychiatre	RPSM Sud Yvelines
M GRENIER président	UNAFAM 78
Un intervenant	Réseau Nord 78

Intervenants table ronde n°3	Etablissements
Catherine DESGEORGES monitrice éducatrice	IMPRO APAJH 78
Laurence SIROIT Psychologue	CAJ APAJH 78
M GOUIRIR directeur	SAVS AGEHVS
Mme BIHET assistante sociale	CMP le Pecq
Dr Bruno RIST Médecin psychiatre	CH Montesson
Mme Catherine PISSARRO	SAVS La Rencontre. Animatrice MAIS

Intervenants table ronde n°4	Etablissements
Amélie FROEHLICH chef de service	SAVS APAJH 78
Marie-Pierre MAUVE Directrice	IME AGEHVS
Sylvie GAGNET coordinatrice	CHL. APAJH 78
Mr HAMADI directeur adjoint	Coopération & Famille (bailleur social)
Dr Anne ROSSO médecin psychiatre	RPSM Sud Yvelines
Nicolas LAMBERT Directeur	SEGPA Mantes la Ville

Intervenants table ronde n°5	Etablissements
Hayat KACED, Monitrice éducatrice	Foyer APAJH « le Manoir »
Karen LEMAIRE, Educatrice spécialisée	Impro APAJH Andrésy
Cécile DALIGAULT chef de service	Siège APAJH
Véronique REYT responsable formation	CHIMM
Christine GAYRAL, psychologue	CHIMM - CH Mantes
Brigitte LESCAUX, cadre de pôle	CH Mantes

Intervenants table ronde n°6	Etablissements
Véronique BACLE coordinatrice	CHL AGEHVS
Gilbert PALENGAT secrétaire général siège	AGEHVS
Alain KIEVITCH directeur général siège	APAJH
Dr Michel PIERRE	Réseau santé mentale Nord
Dr CORTES médecin psychiatre	CH MANTES
Mme Roseline TOUROUDE	UNAFAM

2ème journée :

Intervenants table ronde n°7	
Mme le Dr Catherine ISSERLIS	MNASM
Marcel JAEGER	CNAM
Jean-Yves BARREYRE	CEDIAS

Intervenants table ronde n°8	
Mme le Dr Catherine ISSERLIS	MNASM
M. Marcel JAEGER	CNAM
M. Jean-Yves BARREYRE	CEDIAS
M. Marc BOURQUIN	ARS IDF
M. Albert FERNANDEZ	Directeur de l'Autonomie CG78